

Utvecklings- områden inom barncancer vården

Analys och förslag till fortsatt arbete

Nationell rapport med tillägg från södra
sjukvårdsregionen

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2019-11-15	Rapport insänd till Regeringskansliet
2019-11-29	Regional version med tillägg från södra sjukvårdsregionen

Innehållsförteckning

Kapitel 1	
Sammanfattning	5
Kapitel 2	
Inledning	7
Kapitel 3	
Bakgrund	8
Kapitel 4	
Kompetensförsörjningsläget	10
4.1 Kompetensförsörjning läkare	10
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	11
4.2 Kompetensförsörjning omvårdnadspersonal.....	11
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	12
4.3 Kompetensförsörjning paramedicinsk personal	12
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	13
4.4 Kontakt- och konsultsjuksköterskor	13
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	14
4.5Handledning av personal.....	15
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	15
Kapitel 5	
Kvalitetsförbättring i vården	16
5.1 Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer	16
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	16
5.2. Kvalitetsregistrets roll för kvalitetsarbete inom barncancer vården.....	17
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	17
5.3. Kliniska studier och sponsrade läkemedelsstudier.....	18
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	19
5.4. Multidisciplinära konferenser och nationella expertrönder.....	19
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	20
5.5. Integrering av nyutvecklade molekyldiagnostiska metoder i klinisk praxis.....	20
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	22
5.6. Digitala lösningar för Min vårdplan och patientöversikter	22
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	23
5.7. Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling	23
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	24
Kapitel 6	
Samordning mellan landsting	25
6.1. Nationell samordning av läkemedelsanvändning	25
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	26
6.2 Nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barncancer vården.....	26
Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	27
6.3 Riktlinjer kring nationella vårdenheter – protonstrålning.....	27

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	28
---	----

Kapitel 7

Samordning mellan barn- och vuxenvård 29

7.1 Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder	29
--	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	30
---	----

7.2 Långtidsuppföljning efter barncancer från 18 års ålder	30
--	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	32
---	----

7.3 Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner	32
---	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	33
---	----

7.4 Insatser för tonåringar	33
-----------------------------------	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	33
---	----

7.5 Aktiva överlämningar mellan barn- och vuxenvård.....	34
--	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	34
---	----

Kapitel 8

Barns och föräldrars egna erfarenheter och åsikter..... 35

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	36
---	----

Kapitel 9

Kartläggning av vårdprocesserna..... 37

9.1 Intermediärvård	37
---------------------------	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	38
---	----

9.2 Hemsjukvård och palliativ vård av barn	38
--	----

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen.....	39
---	----

Kapitel 10

Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram..... 40

KAPITEL 1

Sammanfattning

Denna rapport har skrivits av Sveriges barncancercentrum med stöd av RCC i samverkan. Den innehåller ett stort antal förslag till hur barncancer vården i Sverige kan förstärkas genom insatser på både nationell och regional nivå. Förslagen rör kompetensförsörjning, kvalitetsförbättring i vården, samordning mellan landsting samt mellan barn- och vuxenvård, tillvaratagande av barns och föräldrars erfarenheter, kartläggning av vårdprocesser samt behov av kunskapsstyrning.

Vad gäller kompetensförsörjning lyfts behovet av en översyn av rekryteringsbehoven samt av samordning av utbildning och handledning för flera yrkesgrupper. Behovet av kontaktsjuksköterskor inom barncancer vården lyfts särskilt. Det finns också förslag till hur det nationella samarbetet kan förstärkas genom nationell MDK samt genom nationella nätverk för samarbete och kunskapsutbyte.

Eftersom barncancer vården rör ett litet antal patienter är samverkan kring studier och läkemedelsanvändning viktiga områden. Här finns förslag till en utredning av hur deltagandet i studier kan underlättas samt behovet av samarbetsformer och eventuella riktlinjer för gemensam finansiering kring både läkemedelsanvändning och omkostnader vid kliniska studier.

I takt med ökad behandlingsintensitet och ökad överlevnad inom barnonkologin vårdas i dag ett allt större antal barn med större omvårdnads- och övervakningsbehov än vad en vårdavdelning normalt kan erbjuda. Detta kallas ofta intermediärvård, ett begrepp som rapporten föreslår ska definieras för att utreda hur många sådana platser som behövs och hur de bör bemannas. Även behovet och tillgången till hemsjukvård, inklusive palliativ vård, behöver se över för att kunna erbjudas på ett likvärdigt sätt över landet.

Sedan 2015 bedrivs protonbehandling på Skandionkliniken i Uppsala dit både vuxna och barn kan remitteras från hela landet. Rapporten innehåller förslag på att utvärdera verksamheten inom barnområdet och att ta fram rekommendationer kring omhändertagandet av barnen som vårdas där samt deras familjer.

Rapporten innehåller flera förslag som rör barn med förvärvad hjärnskada efter onkologisk behandling, bland annat förslag som berör Försäkringskassans handläggning, möjligheterna till särskilt stöd vid studier, förbättrad rehabilitering, genomgång av kunskapsläget och framtagande av riktlinjer för omhändertagande. En annan särskild patientgrupp är tonåringar och unga vuxna, där rapporten föreslår en handlingsplan för åldersanpassat bemötande samt en utredning av vilken vårdform som är optimal.

Långtidsuppföljning av barn som vårdats för barncancer regleras sedan några år tillbaka genom ett nationellt vårdprogram och uppföljning bedrivs på särskilda center som byggts eller byggs upp i varje sjukvårdsregion. Rapporten innehåller förslag till hur detta arbete kan förstärkas, bland annat genom utbildningssatsningar och förbättrad samordning mellan de olika uppföljningsenheterna.

På barncancerområdet finns inga standardiserade vårdförlopp framtagna. Rapporten föreslår inte att sådana ska tas fram utan att behovet av samordning och effektivisering bör täckas på andra sätt. Däremot bör behovet av nationella vårdprogram utredas. Flera förslag gäller behovet av



definierade basrekommendationer på flera områden, t.ex. psykosocialt stöd, samt en inventering av vilka möjligheter respektive region har att uppfylla dessa.

För att öka patienternas och närståendes delaktighet i vården föreslås digitala lösningar för Min vårdplan och patientöversikter samt former för att samla in patients och närståendes erfarenheter så att de kan användas i utvecklings- och förbättringsarbete.

För uppföljning av barncancerområdet finns ett kvalitetsregister. Rapporten innehåller flera förslag på hur detta kan utvecklas för att på ett optimalt sätt följa barncancervården.

KAPITEL 2

Inledning

Barncancer är ett historiskt sett välfungerande område och överlevnaden i barncancer ökar. Ny statistik visar att överlevnaden i barncancer är ca 85 procent. Men i likhet med vården och cancervården i övrigt står även barncancerområdet inför en rad utmaningar. Inom ramen för överenskommelsen mellan regeringen och SKL 2019 har varje barncancercentrum fått i uppdrag att analysera vilka utvecklingsområden som finns nationellt och i varje sjukvårdsregion. Analysen ska fungera som ett underlag till det fortsatta nationella arbetet med att stärka barncancervården.

Barncancercentrumen har bedömt att behoven till största delen är gemensamma för regionerna och har därför valt att skriva en nationell rapport med regionala tillägg och kommentarer, i stället för sex helt separata rapporter. I de fall kommentarer saknas från en region innebär det att regionen helt står bakom analysen och förslagen. Några regioner har valt att utöver kommentarerna till den nationella rapporten skriva kompletterande regionala bilagor. Dessa bifogas den nationella rapporten. Arbetet har bedrivits med stöd av RCC i samverkan.

Rapporten har tagits fram av sektionschefer eller motsvarande vid respektive barncancercentrum: Mikael Behrendtz, Anders Castor, Britt-Marie Frost, Pernilla Grillner, Karin Mellgren och Ulrika Norén Nyström med stöd av processledare för barncancerområdet vid regionala cancercentrum och Marianne Jarfelt, ordförande för vårdprogramgruppen långtidsuppföljning efter barncancer.

KAPITEL 3

Bakgrund

Varje år insjuknar ca 350 barn (0-18 år) i någon malign diagnos. Omhändertagande och diagnostik görs på något av Sveriges barnonkologiska centrum utifrån patientens hemort. De barnonkologiska centrum som idag finns är lokaliserade i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Totalt förfogar de barnonkologiska centrumen över maximalt 77 vårdplatser, varav maximalt 14 också används för stamcellstransplantation. I Sverige finns cirka 28 barnintensivvårdplatser (oavsett indikation) och maximalt 9 platser för stamcellstransplantation (oavsett indikation). ECMO-behandling sker uteslutande i Stockholm även om behandling kan initieras i Lund och Göteborg. Det finns ett begränsat antal vårdplatser för isolering vid t.ex. vattkoppsinfektion hos en barnonkologisk patient, som då inte kan vårdas på en barnonkologisk avdelning.

Eftersom det är få individer per diagnos har barnonkologin i Sverige redan från begynnelsen insett behovet av såväl nationellt som internationellt samarbete vad gäller diagnostik, behandlingsupplägg, patientomhändertagande och uppföljning. Detta gör att ledtider från första sjukvårdsbesök med sannolikhetsdiagnos till diagnostik är kort då all utredning, oavsett diagnos, sker på barnonkologiskt centrum där utredning och behandling utgår från de behandlingsprotokoll som nationellt bestämts utifrån diagnos.

Barnonkologi och hematologi är en sektion inom Barnläkarföreningen sedan slutet av 1980-talet och är en grenspecialitet inom pediatriken sedan 2006.

Nationellt finns sedan slutet av 60-talet en vårdplaneringsgrupp för leukemier och non Hodgkinlymfom (**SBLG**) med representanter för varje barnonkologiskt centrum där strategier och deltagande i internationella arbetsgrupper och protokoll sker fortlöpande.

Sedan början av 70-talet finns även en vårdplaneringsgrupp för solida tumörer (**VSTB**) med samma typ av representation nationellt och internationellt. I denna grupp finns även tumörkirurger och radioterapeuter med som fasta medlemmar.

I början av 90-talet bildades en vårdplaneringsgrupp för CNS-tumörer (**VCTB**) med samma typ av representation nationellt och internationellt som övriga vårdplaneringsgrupper. Här finns också representanter från neurokirurgi och radioterapi som fasta medlemmar.

Dessa arbetsgrupper har sedan de startade nationellt registrerat behandlingsdata på alla nyinsjuknade patienter, från början på papper men sen 2003 i dataregister förlagt på KI i Stockholm, CCEG-registret, där arbete pågår för att överföra alla registren till INCA-plattformen. Registret blev 2012 ett nationellt kvalitetsregister.

Sedan flera år tillbaka finns även en **barnradioterapigrupp** med representanter från alla centrum för samstämmiga behandlingsstrategier (proton- eller fotonterapi beroende på diagnos) och också för registrering av långtidsbiverkningar efter strålbehandling i RadTox-studien.

Inom sektionen i Barnläkarföreningen finns också en vårdplaneringsgrupp för benign hematologi (**VPH**) som utarbetar nationella vårdprogram för olika diagnoser.

Utifrån framgångarna som barnonkologin har gjort sedan mitten av 60-talet har även långtidsbiverkningar av behandling uppmärksammats, varför vi i Sverige 2001 bildade arbetsgruppen **SALUB**. Arbetet i den gruppen har lett fram till vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer som är ett av vårdprogrammen inom RCC.

Numer finns en europeisk samarbetsgrupp, **Pancare**, där man arbetar för harmonisering av långtidsuppföljning efter genomgången behandling. Där har vi sedan starten haft svensk representation.

Den internationella samarbetsgruppen **SIOP** bildades 1969 och Sverige hade redan från början representation. SIOP har årliga kongresser med stort internationellt deltagande.

1982 bildades den nordiska samarbetsföreningen (**NOPHO**) för att skapa goda samarbetsformer i Norden och numer också i Baltikum med årliga kongresser. En nordisk samarbetsorganisation har också bildats för sjuksköterskor inom barnonkologi, **NOBOS**, som har möten vartannat år med inriktning på omvårdnadsfrågor. Sedan slutet av 1990-talet har sköterskorna inom barnonkologi, barncancercentrum och hemsjukhus organiserat sig i den nationella samarbetsgruppen **SIBO** som numer har utbildningsmöten vartannat år under 2 dagar för att stärka det nationella samarbetet.

Det finns nationella biobanker för leukemier i Uppsala och för övriga tumörer i Stockholm. Dessa biobanker knyts till projektet Genomic Medicine Sweden (GMS) där barnonkologer är representerade.

Sedan några år tillbaka har det i Stockholm och Göteborg startats kliniska prövningsenheter för att inkludera barnonkologiska patienter i läkemedelsstudier. Internationellt deltar vi även i INFORM-studien där vi med ledning av de resultat som framkommer från analysen i vissa fall kan inkludera patienter i olika läkemedelsstudier för patienter med återfall eller refraktära sjukdomar där ingen annan behandling finns tillgänglig.

Varje vecka har vi nationella multidisciplinära möten via video där specialfall kan diskuteras för nationella konsensusrekommendationer.

Varje centrum har konsultsjuksköterskor med uppgifter som till exempel samordning, utbildning och stöd mellan familj, sjukvård och skola/förskola, uppdelade på CNS-tumörer och övriga maligniteter. De jobbar också aktivt gentemot Barncancerfonden. Tjänsterna finansieras externt av Märta Philipssons stiftelse och Barncancerfonden.

Varje centrum har också sedan några år syskonstödare till syskon till barn med cancer. Tjänsten finansieras av Barncancerfonden.

KAPITEL 4

Kompetensförsörjningsläget

4.1 Kompetensförsörjning läkare

Förslag till insatser:

Gör en nationell översyn av

- rekryteringsbehovet av läkare till barnonkologin
- behovet av att samordna utbildningen av barnonkologer, för att uppnå en hög och jämnt fördelad kompetens över hela landet
- utbildningen av de barnläkare som inte arbetar på barnonkologiskt centrum, men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.

Barnonkologi är en mycket komplex verksamhet, som vårdar barn från nyföddhetsperioden till ung vuxen ålder, med tumörsjukdomar i alla organsystem. Breda och djupa kunskaper vad gäller alla åldrar och alla organsystem krävs därför. Då behandlingarna ofta är intensiva krävs dessutom omfattande kompetens vad gäller livsuppehållande behandling på intermediärvårdsnivå (alltså steget precis innan full intensivvård). Utöver detta krävs även djupa kunskaper inom symtomlindring, palliativ vård och psykosocialt stöd. Idag botas 85 % av alla barn med cancer, och en viktig anledning till denna framgång är en mycket aktiv forskningsverksamhet, som omfattar flertalet barn som vårdas på våra barnonkologiska centrum idag. Av den anledningen krävs också en hög forskningskompetens hos barnonkologer på våra centrum. På grund av dessa krav på kompetens behövs fortsatta utbildningsinsatser även efter den formella treåriga ST-utbildningen innan man är helt erfaren och självgående som barnonkolog.

I Sverige vårdar idag ett 60-tal barnonkologspecialister (varav några mer eller mindre är inriktade mot barnhematologi) alla barn med cancer, och barn med mer avancerade icke-maligna blodsjukdomar. Av dessa är ca en tredjedel över 60 år (och i skrivande stund är 8 av dessa över 65 år!). Vi kommer därför inom kort att bli av med en stor ackumulerad erfarenhet och kompetens, som behöver överföras på ett tillräckligt antal yngre kollegor i sin utveckling mot erfarna barnonkologer.

Vi ser i ljuset av detta utmaningar vad gäller både kompetensförsörjning, att ha tillräckligt många erfarna barnonkologer i vården, och kompetensutveckling, att ge en god och tillräckligt omfattande utbildning till unga blivande barnonkologer, som kanske inte bara bör omfatta den formella treåriga ST-utbildningen utan bör sträcka sig längre än så.

En viktig del av vården av barn med cancer ges i varierande grad utanför de sex barnonkologiska centrumen, nämligen vid barnens hemortssjukhus. Där kan viss behandling ges, och vård när barnen drabbas av infektioner eller andra besvär. Detta ställer krav på viss barnonkologisk kompetens hos läkare, som inte behöver vara lika omfattande som för barnonkologer på centrumen, men större än för barnläkare i gemen. Även för dessa lokalt barnonkologiskt ansvariga krävs utbildningsinsatser, som till del kan vara regionala (via möten eller praktik på centrum) men också nationella.

Vården på hemortssjukhus är av stor betydelse både för barnen och för deras familjer, och för att avlasta de barnonkologiska centrumen. Det är därför mycket viktigt att det på hemortssjukhusen är prioriterat att ha lokalt ansvariga för barn med cancersjukdomar, och att dessa har tillräcklig utbildning.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Regions Skåne har behov av nyrekrytering av barnonkologer. Även länssjukhusen behöver förstärkas med fler barnonkologiintresserade läkare.

4.2 Kompetensförsörjning omvårdnadspersonal

Förslag till insatser:

- Gör en nationell översyn av
 - rekryteringsbehovet av sjuksköterskor och barn-/undersköterskor till barnonkologin
 - behovet av att samordna utbildning av sjuksköterskor och av barn-/undersköterskor inom barnonkologi
 - utbildningen av sjuksköterskor och av barn-/undersköterskor som inte arbetar på barnonkologiskt centrum men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.
- Utred möjligheten att utveckla omvårdnadspersonalens roll för att göra tjänsterna mer attraktiva.

Nationellt råder på många sjukhus en brist på omvårdnadspersonal, framför allt sjuksköterskor, som i sin tur leder till reduktion av vårdplatser. Detta problem finns på många håll även inom barnonkologin.

För barnonkologins del (liksom för övrig högspecialiserad barnsjukvård) blir detta extra problematiskt, då vården även ur omvårdnadssynvinkel är komplex och kompetenskrävande, och ofta bara kan bedrivas på barnonkologisk avdelning, framför allt om barnen är mycket sjuka. På våra barnonkologiska centrum bedrivs idag intermediärvård i stor utsträckning. Då specialiteten är liten (koncentrerad till enbart 6 centrum), blir svängrummet minimalt, då många av barnen inte utan betydande risk kan vårdas på andra avdelningar. Tillräcklig bemanning av tillräckligt erfaren och kompetent personal är därför av yttersta vikt för denna mycket utsatta grupp patienter. Som en direkt konsekvens av personalbristen hämmas också möjligheten till omvårdnadsvetenskaplig utveckling och forskning.

För sjuksköterskor och barn-/undersköterskor blir därför utmaningarna snarlika de för läkarna, nämligen:

1. Kompetensförsörjning – att inventera alla möjligheter till rekrytering, och sedan inte minst behålla erfaren personal. I inventeringen bör man bland annat titta på löneläge och löneutveckling som motsvarar kompetens, samt karriärmöjligheter inom specialiteten. Dessutom behöver arbetsmiljön särskilt ses över, då vården ofta är komplex och intensiv och ibland bedrivs på en för låg vårdnivå (se 9.1). Här bör dessutom arbetstidsmodeller anpassade för barnonkologin analyseras och implementeras.

2. Kompetensutveckling – i nuläget finansierar barncancerfonden vidareutbildning av sjuksköterskor och i viss mån undersköterskor i barnonkologi. Behovet av vidareutbildning och kompetensutveckling behöver nationellt genomlysas och samordnas – det kan inte (enbart) vara en regional fråga.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

Sjuksköterskebrist är ett nationellt problem. Den blir extra kännbar i små verksamheter som kräver en hög kompetens, som bara kan nås genom att medarbetare under längre tid utvecklas i sitt arbete. Den blir akut om verksamheten är så högspecialiserad att vissa patienter inte *kan* vårdas på någon annan enhet. Detta gäller hela den högspecialiserade barnsjukvården, till vilken barnonkologin hör. Utmaningarna med att rekrytera och framför allt behålla kompetent personal delas därför av alla högspecialiserade barnavdelningar i Lund, och ett särskilt fokus på dessa krävs. Lösningar inkluderar tydlig karriärgång, inklusive en löneutveckling som motsvarar kompetensen. Dessutom är arbete med mycket svårt sjuka barn tungt och krävande, vilket kan ställa extra krav på särskilt anpassade arbetstidsmodeller.

4.3 Kompetensförsörjning paramedicinsk personal

Förslag till insatser:

- Gör en nationell översyn av möjligheten till samordning av utbildnings- och kompetensutveckling för övriga professioner som är del av den barnonkologiska vården.
- Utred hur viktiga nationella nätverk inom barnonkologin kan utvecklas och effektiviseras.
- Definiera behovet av apotekare/farmaceuter inom barnonkologin, se 6.2.

Barnonkologi är en komplex vård, där många professioner och specialiteter samarbetar runt det sjuka barnet.

Inom, eller i mycket nära anslutning till, den barnonkologiska vården måste finnas, utöver omvårdnadspersonal och läkare, även kuratorer, psykologer, dietister, fysioterapeuter, lekterapeuter och skolpersonal i sjukhusskolan, med tillräcklig kunskap och erfarenhet för att möta barnens och familjernas psykosociala behov (se vidare punkt 5,1).

Farmaceuter placerade på de barnonkologiska avdelningarna är också i ökande utsträckning en mycket värdefull kompetens

Barnonkologin samverkar också med andra specialiteter, såsom strålbehandlingsspecialister, olika kirurgiska specialiteter (t.ex. barn-, neuro-, thorax-, öron-, ortoped-, endokrinkirurg), patologer, barnintensivvård m.fl.

En speciell form av kompetensutveckling som inom barnonkologin genom åren visat sig vara ytterst värdefull och som har bidragit till förbättrade resultat är nationella nätverk av specialiteter och professioner. För de stora sjukdomsgrupperna (barnleukemier, solida tumörer och tumörer i det centrala nervsystemet) finns sedan många år multiprofessionella arbetsgrupper som regelbundet träffas och utbyter erfarenheter, utarbetar vårdprogram och riktlinjer, och utvärderar resultat via kvalitets- och forskningsregister. Under senare år har också flera nätverk skapats

mellan t.ex. konsultsjuksköterskor, kuratorer, farmaceuter med flera. Dessa nätverk är till stor del externt finansierade via Barncancerfonden. Dessa nätverk uppfattas som mycket värdefulla. Men det kan vara värdefullt att utvärdera hur nyttan kan maximeras, samtidigt som påverkan på arbetstider kan reduceras genom effektiva möten, videomöten istället för fysiska möten m.m. (Se dessutom punkt 5.4 Multidisciplinära konferenser och nationella expertrönder)

Barnonkologin är inte bättre än sina delar, och för en väl fungerande vård krävs tillräcklig kompetens på samtliga dessa nivåer. Dessutom krävs tillräckliga resurser för att dessa delar ska kunna ge tillräcklig vård – till exempel lider Sverige en brist på barnintensivvårdsplatser, som inte sällan innebär svåra prioriteringar.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

4.4 Kontakt- och konsultsjuksköterskor

Förslag till insatser:

Utred möjligheterna att tillsätta kontaktsjuksköterskor med barnonkologisk profil inom alla regioner i Sverige. För att möjliggöra detta behöver man

- utreda behov av kontaktsköterska inom barnonkologi och tydliggöra förhållandet till konsultsjuksköterska
- stärka befintlig kontaktsjuksköterskeutbildning med barnsjuksköterskans kompetensområde
- tillse att barnonkologisk sjuksköterskekompetens ingår i den nationella arbetsgrupp som driver utvecklingsarbetet kring kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan.

Kontaktsjuksköterskans roll är att skapa trygghet för patienterna och möta behovet av kontinuitet i vårdens många kontakter, förbättrad information och kommunikation. Dessutom ingår i rollen att stärka patientens ställning i vården, korta ner väntetider och göra vården mindre fragmentarisk för patienten. Den nationella cancerstrategin betonar hur viktigt det är att alla patienter med cancer har en fast vårdkontakt. Denna roll kan tas av en kontaktsjuksköterska.

Kontaktsjuksköterskans uppdrag formas lokalt i verksamheten, utifrån en nationell uppdragsbeskrivning.

Jämfört med vuxenonkologin är den barnonkologiska vården generellt mer sammanhållen och mindre fragmentarisk, då den utgår från en centrumorganisation med utredning och övergripande behandlingsansvar vid barncancercentrum. För flera diagnosgrupper förekommer dock många vårdkontakter då vård inom specialområden som ögonsjukvård, neurologi, endokrinologi och rehabilitering kan vara aktuell. För många patienter delas vårdansvaret mellan barncancercentrum och länssjukhus.

Rollen som kontaktsköterska är i dag inte helt täckt inom barnonkologin. Det finns på landets barnonkologiska centrum så kallade konsultsköterskor anställda, finansierade med medel från barncancerfonden och en stiftelse, Märta Philipssons stiftelse. Konsultsköterskans roll överlappar delvis men inte helt med den funktion som kontaktsjuksköterskan har inom vuxenonkologin.



Regionala cancercentrum har tillsammans med landets lärosäten tagit fram en nationell utbildning för kontaktsjuksköterskor på universitetsnivå. Utbildningen har syftet att stärka kontaktsjuksköterskans kompetens för uppdraget att arbeta i cancervårdens processarbete och ska vara likvärdig över hela landet. Den befintliga utbildningen skulle kunna ge en god grund för kontaktsjuksköterskor inom barnsjukvården, men ett tillägg i utbildningen kring barnperspektiv behövs. Att arbeta familjecentrerat är en viktig del av barnsjukvården. Eftersom behandlingsperioden vid barncancer är lång är det viktigt att se till att familjen är involverad och kunnig om barnets vård. Barnsjuksköterskans kompetensområde är därför en viktig del i kontaktsjuksköterskerollen inom barnonkologisk vård.

Regionala cancercentrum i samverkan har tillsatt en nationell arbetsgrupp med uppdrag att driva utvecklingsarbetet när det gäller kontaktsjuksköterskan och Min vårdplan i cancervården. Arbetet ska bedrivas lokalt/regionalt och i samverkan med processägare eller dennes motsvarighet. Det är viktigt att barnperspektivet lyfts in i detta arbete.

Rollen som kontaktsjuksköterska skulle behövas inventeras och definieras utifrån ett barnperspektiv, innan denna funktion helt kan införas inom barnonkologisk vård. Befintlig utbildning till kontaktsjuksköterska behöver anpassas, t.ex. med en fördjupningsmodul för att helt tillgodose barnperspektivet.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller i stort med. Södra sjukvårdsregionen vill att existerande konsultsjukskötersketjänster ska bekostas av sjukvården och inte av Barncancerfonden, eftersom det är kliniska tjänster som inte ska styras av Barncancerfonden.

Regionala förslag:

1. Att de två konsultsjukskötersketjänster som finns nu (en för barn med hjärntumörer, och en för barn med övriga cancersjukdomar) samt syskonstödjaren, som i nuläget bekostas av barncancerfonden, istället finansieras av sjukvården. Det skulle innebära en större frihet att utforma tjänsterna efter våra patienters behov, och inte efter barncancerfondens diktat.
2. Det finns ett mycket angeläget behov att utveckla *samordningen* av den komplexa vård som barnonkologin utgör. Det gäller tex.
 - a. samordningen mellan barncancercentrum syd i Lund och hemortssjukhusen (Helsingborg, Kristianstad, Växjö, Karlskrona och för några patienter från Halmstad och Kalmar), och
 - b. samordningen av övergången från barnonkologin till vuxensjukvården (under pågående behandling, under aktiva tumörkontroller, eller för fortsatt vård/uppföljning av seneffekter till följd av tumör/behandling).

Samordningen kan till exempel ske genom utökning av konsultsjuksköterskornas arbetsuppgifter (vilket kräver resursförstärkning), eller genom tillsättning/utveckling av dedikerade kontaktsjuksköterskor. Vilket som blir bäst för patienterna behöver utredas.

4.5Handledning av personal

Förslag till insatser:

Skapa en särskild satsning på att förbättra möjligheterna till handledning i grupp för all personal på samtliga barncancercentrum genom att

- se över digitala lösningar för att tillgodose handledningsbehovet för personal på länsdelssjukhus
- utbyta erfarenheter med andra områden med liknande behov, till exempel barnpsykiatri
- tillgodose behovet av kompetenta handledare på varje barncancercentrum.

Vården av barn med cancersjukdom är ofta lång, och sträcker sig från månader till år. För de barn som får återfall i sin sjukdom kan kontakten bli mycket lång. Behandlingarna är ofta intensiva, med perioder av svåra biverkningar, och hela tiden finns oron för om barnet ska klara sig eller inte. För 15 % av barnen och deras familjer besannas de värsta farhågorna, och familjen behöver förbereda sig på barnets död. Under hela denna period är det av stor vikt att samarbetet mellan barnet, föräldrarna och vården fungerar och att förtroendet bibehålls. Dessa svåra situationer är utmanande för personalen på olika sätt.

För att kunna hantera detta på bästa sätt krävs i första hand en välfungerande organisation för psykosocialt stöd på de barnonkologiska avdelningarna (se 5.1), med professioner som med sina olika kompetenser (omvårdnadsmässiga, sociala, relationella och existentiella) tillsammans med den närmsta vårdpersonalen kan bedöma de behov familjer kan ha, och stödja varandra och övrig personal i de insatser som krävs.

Att arbeta nära familjer i kris väcker mycket känslor hos personalen själva. Dessa känslor behöver bekräftas och hanteras för att man ska orka bibehålla motivationen och engagemanget för att arbeta med barnen och deras familjer ett helt yrkesliv. Nödvändigheten av handledning, som leds av handledare med rätt kompetens, enskilt eller i grupp, är uppenbar och väl dokumenterad för personal som arbetar med människor i kris, och bör vara en självklarhet för all personal som arbetar i barnonkologisk vård. Arbetstidsmodeller som innebär att tid finns för detta ökar möjligheten för personal att delta i handledning. Ett exempel är 3:3-modellen som används vid barnonkologiska avdelningen i Umeå.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Detta är redan implementerat i Lund.

KAPITEL 5

Kvalitetsförbättring i vården

5.1 Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer

Förslag till insatser:

- Formulera basrekommendationer för området psykosocialt stöd, eventuellt i form av ett nationellt vårdprogram.
- Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att uppfylla basrekommendationerna.

Inom barnonkologin ser vi ofta patienter, föräldrar och syskon som i efterförloppet till en barncancerbehandling drabbats av psykisk ohälsa. I Barncancerfondens enkäter framgår det tydligt att man från föräldrahåll upplever att det psykosociala stödet inte är tillräckligt omfattande. Under 2019 gjordes en samhällsekonomisk analys som visar att försämrad funktion vad gäller till exempel arbetsförmåga efter barncancer, både hos patienter och anhöriga, är förknippad med mycket stora samhällskostnader. Förutom minskat lidande, kan man därför förutse stora samhällsekonomiska vinster med ett förbättrat psykosocialt stöd under och efter en barncancerbehandling. Även i SKL:s rapport från 2017, var slutsatsen att det behövde tillskapas en nationell standard för det psykosociala omhändertagandet, som generellt sett borde utökas.

Det finns dessutom omfattande forskning som visar att det psykosociala omhändertagandet av hela familjen kring ett barn med cancer bör standardiseras. P.g.a. allt detta har det psykosociala teamet på barnonkologiska avdelningen vid Norrlands Universitetssjukhus fått i uppdrag av landets barnonkologiska centrum att utarbeta ett förslag till nationella basrekommendationer för psykosocialt stöd. Detta arbete pågår. Förslaget kommer att fokusera på ett multiprofessionellt omhändertagande och samarbete inom och mellan olika vårdenheter, där kontinuitet, varaktighet över tid samt medverkan av kurator och psykolog betonas. Omfattningen och organisationen av det psykosociala stödet skiljer sig idag en del mellan de sex olika barncancercentrumen med tillhörande regioner i Sverige. Regionerna är dessutom väldigt olika både vad gäller storlek på patientunderlag, antal länsdelssjukhus, organisation och geografi, så den här typen av basrekommendationer måste förstås lokalt anpassas till hur situationen ser ut i varje region.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Det psykosociala stödet till barncancerpatienter och deras familjer fungerar förhållandevis väl.

5.2. Kvalitetsregistrets roll för kvalitetsarbete inom barncancervården

Förslag till insatser:

- Ta fram kvalitetsparametrar för barncancervårdens olika patientgrupper genom processkartläggning och analys av goda exempel inom vuxenonkologin och internationellt.
- Utöka kvalitetsregistret med dessa kvalitetsparametrar, samt PROM/ PREM.
- Utvidga kvalitetsregistret för registrering av uppgifter om nya cancerläkemedel, t.ex. biverkningar och behandlingseffekt på kort och lång sikt.
- Flytta barncancerregistret till INCA-plattformen och utveckla direktöverföring av kvalitetsdata från journalsystem till kvalitetsregister.

Barncancerregistret är ett väletablerat kvalitetsregister med hög täckningsgrad och har sedan starten 1987 varit en mycket framgångsrik och viktig bas för utvecklingen av barncancervården i Sverige. Barncancerregistret består av ett flertal delregister för olika diagnosgrupper (hjärntumörer, solida tumörer och leukemier), för långtidsuppföljning av samtliga barncancerdiagnoser (SALUB) eller för patienter som genomgår strålbehandling (RADTOX). Ökad överlevnad för samtliga barncancerdiagnoser har kunnat påvisas och registret har varit en avgörande källa för forskning.

Vårdnära kvalitetsparametrar, PROM- och PREM-data samt läkemedelsinformation är dock mindre väl integrerade i registret. Förbättringsarbeten inom barncancervården med stöd av Barncancerregistret kan utvecklas och förenklas genom flytt till RCC:s registerplattform INCA, vilket planeras med start 2020. Förhoppningen är att stödet och styrningen förbättras och därmed leder till ökad kvalitet på data och till ett ökat nyttjande i vårdens kvalitetsarbete samt för forskning.

Barncancervårdens behov av kvalitetsdata behöver kartläggas genom samordnad vårdprocesskartläggning. Barncancervården behöver utveckla arbetssätt för det kontinuerliga förbättringsarbetet/verksamhetsutvecklingen baserat på lättillgängliga utdata från kvalitetsregistret. Goda exempel finns inom vuxenonkologin och internationella barncancerregister.

Patienters och närståendes hälsorelaterade livskvalitet och tillfredsställelse med vården mäts och följs upp inom ramarna för så kallade PROM- och PREM-enkäter inom cancervården för vuxna. För att t.ex. PROM ska kunna införas inom barncancervården behövs en särskild satsning för att ta fram och validera en enkät som är anpassad till barn samt se över hur enkätsvar ska inhämtas och sammanställas.

Manuell inmatning av registerdata är idag mycket resurskrävande, och finansieras för samtliga barncancercentrum helt via medel från Barncancerfonden. Flytten av barncancerregistren till INCA-plattformen förväntas kosta 5 mkr och finansieras också till stor del av Barncancerfonden.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med

Regionala förslag: Utökad kvalitetsregistrering är mycket viktigt för att utveckla vården, och göra den mer patientsäker. Detta kräver resursförstärkning med fler forskningssjuksköterskor

(eller motsvarande). För närvarande är våra forskningssjuksköterskor (som registrerar i både forsknings- och kvalitetsregister) helt finansierade av barncancerfonden! Kostnaden för *kvalitetsregistrering* bör ligga på sjukvården!

5.3. Kliniska studier och sponsrade läkemedelsstudier

Förslag till insatser:

- Utred vilka insatser som skulle underlätta deltagande i kliniska studier för barn med cancer regionalt och nationellt.
- Utred möjligheterna till avtal som reglerar de ekonomiska villkoren för vård utanför hemförvaltningen vid deltagande i kliniska studier på annan ort.

Historiskt har kunskapen om behandling av barn med cancer vuxit fram genom en rad konsekutiva behandlingsstudier där många centrum och oftast många länder deltar. I dag ingår majoriteten av barn med cancer i någon typ av behandlingsstudie. Deltagandet i en sådan studie kräver att varje centrum har god kunskap om regler för studier såsom GDPR och GCP (Good Clinical Practice). Det behandlande centrumet behöver kompetens och personal för att rapportera till studieregister, och också kompetens i form av disputerade, forskande läkare som driver behandlingsstudien. Svenska centrum har deltagit i denna typ av studier sedan 1970-talet och det är mycket tack vare detta arbetssätt som överlevnaden efter barncancer steg snabbt under 1970–1990 för att sedan ligga relativt konstant med endast små förbättringar i överlevnad. Den personal som driver barnonkologiska studier i Sverige (forskande läkare och forskningssjuksköterskor i huvudsak men numera med tillskott av andra personalkategorier) finansieras i dag huvudsakligen av Barncancerfonden.

Vi har under de senaste åren fått en bättre insikt om vilka biverkningar cytostatikabehandling, strålbehandling och ibland operation kan åsamka en växande individ. Behovet av nya, alternativa behandlingsstrategier med en lindrigare biverkningsprofil har därför ökat. I takt med att kunskapen om nyare läkemedel vuxit fram inom onkologin har nya typer av läkemedel kunnat tas fram och är i dag grunden för den förbättrade överlevnad man ser vid vissa diagnosgrupper inom vuxenonkologin. Många av dessa läkemedel riktar sig mot mekanismer som också driver cancerutvecklingen hos barn och skulle potentiellt kunna användas även på barn. Läkemedelsutvecklingens regelverk innebär att nya cancerläkemedel i princip bör prövas också på barn om det finns en rimlig indikation. Tyvärr motsvarar inte alltid verkligheten denna bild. Nya läkemedel marknadsförs oftast med en så bred indikation som möjligt, och där kommer vuxenvärldens cancerformer som bröstcancer, prostatacancer och lungcancer för att nämna några exempel, i första hand. Även om samma läkemedel potentiellt skulle kunna användas på en annan tumörsort som är vanligare hos barn är intresset av att genomföra dessa studier oftast litet hos företagen.

I praktiken provas nya läkemedel i dag på två sätt på barn: antingen inom ramen för sponsrade läkemedelsstudier, där läkemedelsföretag bedriver en klinisk prövning och där barn kan inkluderas, eller genom att läkemedlet förskrivs till barn utanför indikation och studier. I det sistnämnda fallet används läkemedlen som en del i behandlingen, men eftersom kunskapsbasen är svag borde detta snarare betraktas som forskning.

Två av landets universitetssjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, har satt upp specifika prövningsenheter för barncancer.

Stockholms prövningsenhet finansieras även med donerade medel. Båda prövningsenheterna är ackrediterade medlemmar av det europeiska nätverket för barnonkologi, ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer in Europe), som arbetar med att samordna kontakten mellan barnonkologiska centrum i Europa, läkemedelsindustrin och företrädare för regulatoriska myndigheter. Dessa prövningsenheter finansieras i dag genom medel från Barncancerfonden, samt i Stockholm även av privata donationsmedel. Dessa båda prövningsenheter deltar i ett professionellt nordiskt nätverk där barn från den nordiska sfären har möjlighet att delta i fas 1–2 studier vid prövningsenheter i Köpenhamn, Oslo eller Tampere.

Tyvärr kan det vara svårt att skicka barn som är i behov av dessa nyare läkemedel från andra delar av Sverige till något av dessa prövningscentrum. Det handlar dels om *praktiska orsaker* som svårighet för vårdnadshavare och övriga familjemedlemmar att förflytta sig till en annan ort och kanske vistas där under en längre tid. De *etiska aspekterna* av att skicka ett barn, som är i en fas där botande gängse behandling inte längre är möjlig, långt hemifrån med perspektivet att det kanske blir där barnet tillbringar sina sista veckor, är inte heller okomplicerade. Det *ekonomiska perspektivet* som komplicerar studiedeltagande, är att det faller på hemortens förvaltning att betala för den vård barnet behöver under sin vistelse vid studiecentrum och som faller utanför ramen för den sponsrade forskningen. Detta innebär ett ekonomiskt bortfall för hemförvaltningen och är en försvårande faktor för jämlikt studiedeltagande för barn utanför de största städerna.

Kunskapen om kliniska studier på barn behöver fördjupas på alla förvaltningar i Sverige, men det kan vara svårt att upprätthålla tillräcklig kompetens på mindre enheter. Möjligheterna med ett eller ett par nationella kunskapscentrum som kan samordna denna typ av studier skulle därför behöva utredas.

Nya läkemedel behöver göras tillgängliga för barn i större utsträckning än vad som sker i dag. Användandet av nyare läkemedel bör i största möjliga mån ske inom ramen för kliniska studier. Sådana studier behöver organiseras på ett sätt som möjliggör för barn från hela landet att delta. Vi behöver därför utreda vad som kan underlätta deltagandet av barn med cancer i kliniska studier och som skulle kunna motivera läkemedelsföretagen att öppna fler studier på denna kategori patienter. En sådan faktor kan vara gemensamma, svenska avtalsmallar som reglerar ekonomin vid vård utanför hemförvaltningen.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

5.4. Multidisciplinära konferenser och nationella expertronder

Förslag till insatser

- Utred hur form och struktur för befintliga multidisciplinära konferenser inom barnonkologi skulle kunna förbättras.
- Utred behovet av en nationell koordinator för dessa konferenser.
- Utred behovet av teknisk utrustning vid befintliga konferenslokaler.

Multidisciplinär konferens (MDK) är ett allt vanligare och viktigare inslag i bedömningen och behandlingen av patienter med cancer. Under en MDK diskuterar flera specialiteter och professioner en patients behandling för att få ett bättre behandlingsresultat. Utrustning och arbetssätt vid MDK finns väl beskrivet inom vuxenonkologi, där sådana konferenser är ett vedertaget arbetssätt som implementerats i cancervården för att säkra jämlik bedömning av hög kvalitet, öka följsamheten till behandlingsriktlinjer och säkra korta beslutsvägar. MDK är särskilt viktig i de fall där det är svårt att bedöma nyttan av en operation, strålbehandling eller läkemedelsbehandling och när flera behandlingar kan behöva kombineras. En fungerande MDK-verksamhet kräver god planering, förberedelser och efterarbete med omsorg och noggrannhet. Nationell multidisciplinär konferens (nMDK) är benämningen på de MDK som har en nationell karaktär.

Inom regionerna i Sverige finns i dag regionala MDK för vuxenonkologi där man ibland tar upp barnfall samt regelbundna radioterapikonferenser (nMDK) där barn med cancer diskuteras. Det finns också sedan 2017 en nationell barntumörrond (nMDK) mellan de sex olika barncancercentrumen i Sverige. Denna rond är en mer informell diskussion där representanter från landets sex barncancercentrum deltar. Ronden koordineras i dag av en läkare från Barncancercentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, och patientfallen anmäls via en avidentifierad remiss.

Ett problem vid de nationella barntumörronderna är att befintlig utrustning vid barnklinikerna inte är optimal och att det t.ex. ofta saknas möjlighet att titta på bilder av patologiska preparat, röntgenbilder etc. Den tekniska utrustningen skulle därför behöva förbättras, inte bara vid de barnonkologiska centrumen utan också vid länssjukhusen. Då kan arbetssättet med videokonferenser också användas för regionala ronder eller i patientarbete, t.ex. vid överrapportering mellan sjukhusen.

Den nationella barntumörronden är i dag fungerande men det finns behov av att skapa tydligare riktlinjer för verksamheten. Detta skulle kunna genomföras med hjälp av den checklista som tagits fram och fastställts av RCC i samverkan. Det finns även ett behov av att tillsätta en koordinator för ronderna, och resurser för detta behöver tillskapas.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med

Regionala förslag: Utredda möjligheter och vinster (och kostnader) av att ha *regionala* MDK och virtuella utskrivningssamtal med patienter tillsammans med länssjukhusen.

5.5. Integrering av nyutvecklade molekyldiagnostiska metoder i klinisk praxis

Förslag till insatser:

Utred vilka konsekvenser nyutvecklade molekyldiagnostiska metoder får för

- etiska frågeställningar
- gränslandet mellan klinik och forskning
- resursåtgång och ekonomi
- omhändertagande av personer med identifierade genetiska riskfaktorer för cancer.

Molekylär diagnostik omfattar en uppsättning av olika diagnostikmetoder, där en är den så kallade NGS-teknologin, som möjliggör kraftfull och snabb analys av arvsmassan. NGS (next generation sequencing) är en teknik som innebär att genetiska förändringar som påverkar många olika sjukdomstillstånd, till exempel ärftliga sjukdomar, cancer och infektionssjukdomar, kan identifieras. Tekniken ger svar på om det förekommer genetiska förändringar i tumörens arvs massa som är känslig för läkemedel riktade mot just dessa förändringar, och möjliggör därmed en skraddarsydd, individuellt anpassad behandling. Ett exempel på behandling som är riktad mot genetiska förändringar är Imatinib (Glivec®) mot kronisk myeloisk leukemi. Användningsområdena för molekulär diagnostik blir fler och efterfrågan bedöms öka inom sjukvården i framtiden.

Genomic Medicine Sweden (GMS) initierades från Science for Life Laboratory (SciLifeLab) under 2017 med avsikten att ta vara på den expertis och teknik inom molekulär diagnostiska metoder som finns på SciLifeLab för att använda den kliniskt. Sedan 2018 är GMS ett samarbetsorgan för en nationell satsning med visionen att stärka svensk sjukvård, forskning och samverka med näringslivet inom individanpassad vård och behandling, så kallad precisionsmedicin. Alla regioner med universitetssjukvård och universiteten i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro deltar i projektet. GMS finansieras till hälften av den svenska regeringen, genom innovationsmyndigheten Vinnova, och till hälften av de sju regionerna och universiteten. Utöver detta har GMS också stöd från andra finansiärer, som till exempel Barncancerfonden och SciLifeLab.

Tillsammans med patientorganisationer, hälso- och sjukvården, universitet och näringslivet utvecklar GMS diagnostik, baserat på bred gensekvensering. Detta möjliggör mer individanpassade behandlingsval vid bland annat sällsynta diagnoser, cancer och infektionssjukdomar. GMS finns till för att skapa en brygga mellan ny diagnostik och klinisk verksamhet.

Inom GMS har en särskild satsning på barncancer startats upp under 2019. Detta görs i samarbete med Barntumörbanken, en svensk nationell biobank för barncancerprover, som är belägen på KS men finansieras av Barncancerfonden. Syftet är att lagra och analysera prover, och därigenom främja ökad forskning inom barncancerområdet. Satsningen på barncancer är tänkt att erbjuda helgenomsekvensering för alla de cirka 350 barn per år som drabbas av cancer. GMS kommer att skala upp analyserna successivt, eftersom det i dagsläget inte finns finansiering som täcker kostnaderna för att analysera alla barn.

En ökad kunskap om genetiska förändringar i tumören och patienten är på många sätt fördelaktig och en förutsättning för precisionsmedicin i framtiden, men inte helt oproblematiske. En konsekvens är till exempel att fler genetiska förändringar som kan innebära predisposition för cancer förväntas upptäckas. I dagsläget finns inte denna kunskap och det är svårt för kliniskt verksamma läkare att värdera vad svaret på sådana analyser innebär för patienten. För att kunna använda resultaten av dessa analyser behövs en ökad kunskap om genetik hos de läkare som tar emot analys svaren. Det finns också många etiska och juridiska frågetecken. Frågor som vem som äger data, vem som är ansvarig att agera på bifynden eller om det är etiskt att belysa bifynd behöver utredas ytterligare. Det behöver skapas en gemensam databas med information om de genetiska förändringarna vid barncancer för att möjliggöra vidare forskning inom området i framtiden.

I Heidelberg, Tyskland, bedrivs ett forskningsprojekt som kallas för INFORM, där Sverige bidrar med ett stort antal patienter. Projektet tar emot biopsi eller benmärgsutstryk av cancer material

från patienter med återfall i sin cancer eller med särskilt svårbehandlad cancer, och genomför helgenomsekvensering och analyserar resultatet med bioinformatik. En tvärprofessionell grupp analyserar resultatet. Om en genförändring har hittats undersöks om det finns någon lämplig behandling som kan ges. Svar ges inom 3–4 veckor. Analyserna har i princip varit gratis då projektet bedrivs som forskning och efterfrågar forskningsunderlag. Framöver förväntas dock den här typen av analys att vara mycket kostsam.

NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) har initierat ett annat forskningsprojekt kallat NOPHO-Match, där resultaten från molekylär diagnostik används för att söka efter öppna läkemedelsprövningar och pågående läkemedelsstudier. Detta för att skynda på utvecklingen av nya läkemedel och möjliggöra en ännu bättre cancervård.

I Sverige har molekylär diagnostik hittills genomförts vid avdelningarna för klinisk patologi eller klinisk genetik. Då efterfrågan på genetiska analyser nu ökar kommer det att krävas ytterligare resurser för att genomföra dessa analyser. I dagsläget finns inte tillräckliga resurser, personella eller ekonomiska, för att analysera och sköta uppföljning av så pass många prover.

Hittills täcks mycket av analyskostnaderna för molekylärdiagnostiska metoder av forskningsmedel, men i takt med att breda genanalyser implementeras i klinisk rutin behöver budget för beställande enhet täcka dessa kostnader.

Flera stora studier visar att ca 10 procent av barncancerpatienterna bär på en predisposition för cancer vilket skulle innebära cirka 30 nyinsjuknade patienter årligen i Sverige. Kunskapen om en genetisk predisposition hos en familjemedlem innebär en bred utredning där många individer i familjen berörs. Syskon, föräldrar och andra familjemedlemmar behöver provtagning och uppföljning. Vi saknar i dag kunskap om vilken uppföljning som ska rekommenderas och vi har inga rutiner för vem eller var dessa personer ska följas upp. Denna fråga behöver utredas.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med

Regionala förslag: Regionalt ser vi tydligt utmaningen i den snabba utvecklingen av molekylärdiagnostiska metoder, både ur klinisk och ekonomisk synvinkel. Vi har tillsatt en arbetsgrupp bestående av två läkare som vidareutbildar sig i genetisk predisposition och genetisk vägledning. Denna arbetsgrupp skulle dessutom behöva tillskott av åtminstone en sjuksköterska – något vi med rådande bemanningssituation och budget inte mäktat med.

5.6. Digitala lösningar för Min vårdplan och patientöversikter

Förslag till insatser:

- Samordna införandet av Min vårdplan på barncancerområdet nationellt.
- Utred möjligheten till digital patientöversikt kopplad till patientjournal, Min vårdplan och barncancerregistret.

Min vårdplan ska för cancerpatienter vara en individuellt anpassad, sammanhållen och lättillgänglig skriftlig källa till information om sjukdom och behandling. Syftet är att ge tydlig information och stöd till patienter och närstående samt göra dem delaktiga i vården. Inom

barncancervården har arbete påbörjats för implementering av Min Vårdplan via Vårdguiden 1177 men mycket arbete kvarstår och nationella samordningsvinster finns.

Barncancerbehandling sker utifrån internationella behandlingsprotokoll. Idag finns den individuella detaljerade protokollstyrda behandlingsplanen inte tillgänglig i patientens digitala journal utan enbart som pappersjournal. Översikten behöver av patientsäkerhetsskäl finnas tillgänglig för vårdgivaren vid alla vårdkontakter för cancerbehandling. Ansträngningar för utveckling av digitala lösningar har senaste 10 åren gjorts via flera initiativ men har ännu inte kunnat implementeras.

De nationellt tillgängliga digitala plattformarna via Vårdguiden 1177 samt registerplattformen INCA för kvalitetsregister har för flera cancerdiagnoser hos vuxna möjliggjort framtagande av lösningar som idag finns tillgängliga i form av såväl Min vårdplan som digital patientöversikt.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

5.7. Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling

Förslag till insatser

- Tydliggör vårdkedjan för diagnostik, behandling och uppföljning samt slutligen överföring till vuxenvård av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling, t.ex. i form av en bilaga till det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att möjliggöra tidiga insatser i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Utred evidensläget för neurokognitiv rehabilitering vid förvärvad hjärnskada efter cancerbehandling i barnåren, t.ex. i form av en SBU-rapport.
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen.

Antalet barn som överlever och botas har ökat kraftigt tack vare förbättringar i vården och nya behandlingsmetoder. Vi har nu en stötte population som har haft cancer som barn och som har seneffekter efter behandlingen.

En stor del av barn med tumörer i centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen) får permanenta skador efter behandling. Barn med andra cancerformer som krävt strålning är också speciellt utsatta. Dessutom har flera andra grupper med extensiv cytostatikabehandling och de som genomgått stamcellstransplantationer visat sig få förvärvade hjärnskador. Vanligt är sena neurokognitiva biverkningar liksom nedsatta exekutiva funktioner. Också minnes-, inlärnings- och koncentrationssvårigheter är vanliga. Alla barn som är i riskzon bör erbjudas kortare screening och/eller en mer omfattande utredning och rehabilitering. Idag är det närmare 30 % av alla cancerdrabbade barn som inte fullföljer gymnasiet. Insatser måste sättas in direkt efter eller under behandling. Idag har vi en svår kompetensbrist inom de specialiteter som kan genomföra rehabilitering av förvärvad hjärnskada hos barn.



En starkt centraliserad barnonkologisk rehab- och uppföljningsmottagning som kan ge stöd regionalt skulle förbättra dessa möjligheter.

En nationell rundfrågning visar att det finns ett flertal svårigheter med överföring av patienter med behov av fortsatt rehabilitering efter 18 års ålder.

Kunskapsöverföring generellt och specifikt för enskilda patienter är mycket viktig för att ge varje individ möjlighet att tidigt får korrekta rehabiliterande insatser. Patientnära verksamhet är nödvändig gällande rehabiliteringsinsatser, specialpedagogik, träning och psykosocialt stöd.

Antalet överlevare har ökat kraftigt tack vare förbättringar i vården och nya behandlingsmetoder. Vi måste nu se till att de får tillgång till resurser som kan göra deras utveckling optimal.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

KAPITEL 6

Samordning mellan landsting

6.1. Nationell samordning av läkemedelsanvändning

Förslag till insatser:

Tillskapa en gemensam, nationell, solidarisk finansiering av dyra läkemedel för barn med cancer. Finansiering bör kopplas till

- beslut om behandling vid nationell MDK
- rapportering via befintliga kvalitetsregister, se punkt 5.2.

Det finns ett begränsat antal nyare läkemedel mot cancer som i dag har en klar indikation för barn. Ett exempel på sådana läkemedel är CAR-T celler, där ett nytt läkemedel nyligen har blivit godkänt i Sverige. Sådana läkemedel med en klar barnindikation och som har passerat den fas där man kan prova läkemedel inom ramen för kliniska studier kommer att förskrivas kliniskt till enstaka barn.

Dessa nyare läkemedel är initialt oftast mycket dyra, och kommer att användas sporadiskt på de olika förvaltningarna i Sverige. Det betyder att det blir svårt för de olika förvaltningarna att rusta sig inför de ibland betydande kostnader som är förenade med dessa läkemedel. Det rör sig om ett begränsat antal barn i Sverige och skulle därför lämpa sig för solidarisk finansiering på nationell nivå.

Kunskapen om biverkningar på lång sikt efter användandet av cytostatika har ökat under de senaste åren. Det är först när ett läkemedel har använts under många år som möjligheterna att studera dess biverkningar på lång sikt presenterar sig. Det är av speciellt stor vikt att studera biverkningar på lång sikt när det är ett växande barn som exponeras för läkemedlet. Det behövs därför ett nationellt register för att samla sådan information. Eftersom det svenska barncancerregistret håller på att överföras till en ny plattform, INCA, finns nu möjligheten att lägga till dessa variabler till den nya versionen av registret.

Det är av vikt att beslut om användandet av dessa nya dyra läkemedel samordnas i Sverige. En nationell finansiering skulle därför med fördel kunna kopplas till gemensamma behandlingsbeslut på nationella multidisciplinära konferenser.

Systemet med finansiering av dessa dyra läkemedel som är sällan förekommande har en del utmaningar som i förlängningen riskerar att skapa en ojämlig vård i Sverige. Eftersom behovet av behandlingarna kommer sporadiskt, när en patient med en viss typ av cancer och ett dåligt svar på ordinarie behandling, är i behov av nyare behandlingsalternativ. Sådana patienter förekommer ytterst oregelbundet och kan drabba enstaka förvaltningar mycket hårt ekonomiskt.

En möjlig väg framåt vore att skapa en solidarisk finansiering. Det går relativt enkelt att beräkna hur stort antal barn i Sverige som under ett år kan komma att få behov av dessa behandlingar, och att lägga finansieringen av dessa i en nationell pott. Detta skulle möjliggöra också för patienter från mindre förvaltningar att få samma tillgång till nyare läkemedel som barn från

storstäderna och skapa förutsättningar för en jämlik vård över hela Sverige. En möjlighet vore också att knyta användandet av resurser från den nationella potten till ett rapporteringskrav till kvalitetsregister.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

Sjukvårdsregion Väst

Den strukturerade process som avgör vilka nya läkemedel och metoder som ska införas i sjukvården i Västra Götalandsregionen, kallas ordnat införande. Detta förfarande är problematiskt när det gäller introduktionsfinansiering av nya läkemedel för barn med cancer, av många skäl och det har i praktiken nästan aldrig kunnat användas i VGR.

Det finns därför ett stort behov att se över processen med Ordnat Införande i VGR så att även barn med cancer kan ta del av introduktionsfinansiering av nya cancerläkemedel.

6.2 Nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barnoncervården

Förslag till insatser:

- Utöka det nationella regimbiblioteket till att även omfatta regimer för barncancer.
- Förstärk multidisciplinära nätverk för läkemedelsfrågor inom barnonkologin.
- Definiera behovet av apotekare och/eller farmaceuter inom barnoncervården.

Barncancerbehandling sker utifrån internationella behandlingsprotokoll som det finns nationell samsyn kring. Behandlingen består i stor utsträckning av cytostatika som är högriskläkemedel, både för patienten, då det är läkemedel med smalt terapeutiskt fönster, och för personalen. Inom onkologin används idag specifika elektroniska ordinationssystem för att hantera s.k. kurer. Lokalt finns förifyllda ordinationer (regimer/mallar) med bakgrundsinformation som konstrueras av varje enskilt barncancercentrum. Det finns ett varierande behov av kvalitetssäkring och validering för fullständig implementering av de elektroniska ordinationssystemen.

Inom vuxencancervården används det s.k. nationella regimbiblioteket för cytostatikabehandling. ePed är en nationellt samordnad bas för barnläkemedelsinformation. Internationellt har arbete gjorts för att studera implementeringen av elektroniska system samt utarbetade riktlinjer för hur systemen bör vara konstruerade inom barnonkologin.

Ett nationellt läkemedelsprojekt är initierat med målsättningen att säkra användningen av de digitala läkemedelssystem som idag används samt att koppla dessa till det nationella regimbiblioteket (se bilaga för projektbeskrivning). En nationell samordning av befintliga barnonkologiska regimer via det s.k. nationella regimbiblioteket skulle bidra till lika vård i hela landet med ökad patientsäkerhet samt stora samordningsvinster.

Det finns även ett ökat behov av nationell samordning av läkemedelsfrågor specifika för barnonkologin via barnonkologins multidisciplinära nätverk, där förstärkning för läkemedelsfrågor med farmaceutkompetens krävs. Exempel på frågor som är angelägna inom

barnoncervården är det nationellt och globalt ökande problemet med restnoterade läkemedel, specialkompetens kring beredningsformer för ovanliga läkemedel samt samordning av tillgång till dyra akut-läkemedel.

Farmaceut och/eller apotekare finns endast på vissa barnonkologiska centrum. De komplicerade läkemedel och multifarmaci som behövs för barn med cancerbehandling samt den snabba utvecklingen inom läkemedelsindustrin gör att denna kompetens behövs för säkrare vård.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

6.3 Riktlinjer kring nationella vårdenheter – protonstrålning

Förslag till insatser

- Utvärdera de första årens verksamhet med strålbehandling av barn på Skandionkliniken.
- Formulera basrekommendationer för omhändertagandet av barn och ungdomar som får protonstrålning på Skandionkliniken i Uppsala.
- Inventera vilka resurser som behövs för att uppfylla basrekommendationerna, t.ex. i form av sjukvårdspersonal med barnkompetens.

Skandionkliniken är Nordens första klinik för protonstrålning, den drivs och ägs av Sveriges regioner. Protonstrålning är skonsammare än konventionell strålning med fotoner eftersom omkringliggande vävnad skadas mindre. Detta är extra viktigt i hjärnan och nervsystemet som är under utveckling hos de mindre barnen.

Skandionkliniken ligger mycket nära Akademiska sjukhuset i Uppsala. Verksamheten i sin nuvarande form startade 2015. All sjukvård som behövs i anslutning till strålningen sker på Akademiska barnsjukhuset.

2018 strålbehandlades ett 50-tal barn på Skandionkliniken. De flesta var sex veckor i Uppsala tillsammans med hela eller delar av sin familj. Vår erfarenhet är att dessa familjer behöver mycket stöd under denna period. Antalet ökar och kommer sannolikt att vara ett 80-tal barn per år inom några år.

Idag är förutsättningarna olika gällande vilka resurser som hemregionerna bekostar och en förstärkning av dessa resurser som behövs skulle göra att barnen kan få samma omvårdnad under vistelsen i Uppsala. Reseersättning och matersättningar varierar t.ex. mellan regionerna.

Lekterapi är en viktig del av omhändertagandet och där behövs tillskott, både lokalmässigt och med personal för att kunna ta emot denna patientkategori.

Vår erfarenhet visar att familjerna ofta behöver stort stöd då det är vanligt med krisreaktioner under denna period i barnets behandling. Några sådana resurser finns inte idag. Barnonkologiska kliniken i Uppsala har utan tillskott av personal försökt att sköta om dessa barns extra behov.

Då många av barnen (30–40%) är under 7 år behöver behandlingen ske i narkos. Daglig narkos är mycket ansträngande för barnet och det gör att t.ex. nutritionen blir eftersatt.



Skandionkliniken kan erbjuda strålning året runt och kan utöka till helger vid behov. Det är ibland viktigt att inte göra uppehåll i strålningen. För att kunna svara upp till detta behövs också mer omvårdnadspersonal.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

KAPITEL 7

Samordning mellan barn- och vuxenvård

7.1 Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder

Förslag till insatser:

- Utvärdera effekten av de första årens användande av vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer (samtliga åldersgrupper).
- Skapa en nationell utbildningsinsats kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
 - barnonkologiska centrum
 - andra sjukhus som sköter barnonkologiska patienter
 - Försäkringskassan.
- Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar innan 18 års ålder samt för överföring till vuxenvård genom att
 - fastställa basstandard för resurser vid uppföljningsmottagning för barn
 - tillsätta kontaktsjuksköterska/koordinator för långtidsuppföljning vid varje barnonkologiskt centrum
 - följa upp regional följsamhet till vårdprogrammet via registrering i kvalitetsregister.
- Kartlägg befintliga rehabiliteringsmöjligheter för barn upp till 18 år, gällande både motoriska och neurokognitiva biverkningar
- Genomför en utbildningsinsats för skolpersonal kring barn med motoriska och neurokognitiva biverkningar (se även avsnitt 5.7 och 10).

Uppföljningen under barndomen handlar, förutom om specificerade organfunktionskontroller och kontroller av den tidigare maligna sjukdomen, även om att se till att patienten får adekvat information om sin behandling och de hälsorisker som kan vara förknippade med den. Uppföljningsrekommendationerna finns beskrivna i det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Uppföljningen ska också inkludera adekvat psykosocialt stöd med fokus på områden som rör tonåringen under utveckling, exempelvis frågor kring sexualitet och fertilitet. Så länge tumör- eller leukemi-kontroller pågår får ofta dessa frågor mindre fokus och därför bör uppföljningsbesöken vara separata från ordinarie kontroller. I dagsläget följs inte vårdprogrammet i de olika regionerna, bland annat för att stor okunskap kring innehållet i vårdprogrammet råder inom den barnonkologiska professionen och på de länsdelssjukhus som hanterar barnonkologiska patienter.

Enligt en etablerad modell, utvecklad i England, sker besök på Uppföljningsmottagning under barn- och ungdomen i tidiga tonår, vid 16–17 års ålder, samt vid 18 års ålder då också en skriftlig behandlingssammanfattning ges.

I Sverige finns ett kvalitetsregister som startats av Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer (SALUB) inom ramen för Svenska Barncancerregistret. Behandlingssammanfattningen som ges till patienten vid 18 års ålder genereras ur detta register och innehåller detaljerade behandlingsdata samt uppföljningsrekommendationer för vuxenlivet.

Barnonkologiska centrum behöver bygga upp fungerande strukturer för uppföljning och information innan 18 års ålder samt säkerställa en god överföring till vuxenvård.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med

Regionala förslag:

- *Överföring från BORISS till SALUB.* I region Skåne har vi ett lokalt, komplett register över alla barn som drabbats av cancer sedan 1970 (BarnOnkologiskt Register I Södra Sjukvårdsregionen, BORISS), vilket är unikt i Sverige. I Sverige finns ett motsvarande nationellt register sedan några år, SALUB. Dessa register är ovärderliga för både forskning och för den kliniska verksamheten på våra seneffekt-mottagningar. Vi vill nu föra över våra 1000 patienter från vårt lokala register till det nationella registret, vilket beräknas ta ca 3-4 månader för en van forskningssjuksköterska. Denna inmatning är en engångsåtgärd.
- *Kontaktsjuksköterska långtidsuppföljning.* Se under punkt 4.4

7.2 Långtidsuppföljning efter barncancer från 18 års ålder

Förslag till insatser:

- Utvärdera effekten av vårdprogrammet, se 7.1.
- Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar från 18 års ålder genom att fastställa en basstandard för kompetens och resurser vid uppföljningsmottagning för vuxna.
- Skapa en nationell utbildningsinsats kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
 - vuxenvård som är mottagare av remisser för screeningundersökningar (exv. bröst-mottagningar och vårdcentraler)
 - Försäkringskassan
 - Arbetsförmedlingen.
- Permanenta det nationella nätverket för Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, t.ex. genom att skapa en arbetsgrupp för detta inom RCC.

I Sverige finns idag ca 11 000 personer som har eller har haft barncancer. Majoriteten, ca 9 000 personer, är idag över 18 år och antalet ökar årligen med ca 280 individer. Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer innefattar uppföljning av toxicitet både före och efter 18 års ålder. Rekommendationerna baserar sig till stor del på det internationella arbete kring långtidsuppföljning efter barncancer som syftar till harmonisering av riktlinjer på evidensbaserad grund. I dagsläget följs inte vårdprogrammet i de olika regionerna, bland annat för att uppdragen kring olika screeningprogram inte är tilldelade någon vårdgivare på vuxensidan.

Enligt en etablerad modell, utvecklad i England, sker besök på en separat uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (UFM) vid 24–25 års ålder. För dem med stort screeningbehov eller andra komplexa hälsoproblem kan första besöket ske tidigare. Uppföljningsmottagningen fortsätter därefter att följa patienter med stora behov, remitterar vid behov till andra vårdgivare, kontrollerar att screeningrekommendationer följs, stöttar patienter i kontakt med försäkringskassa/arbetsförmedling och skriver läkarutlåtande om hälsotillstånd. Behovet av psykosocialt stöd till de unga vuxna som ännu inte är etablerade på arbetsmarknaden är stort.

I dagsläget finns också många vuxna som överlevt barncancer men aldrig fått någon behandlingssammanfattning vilket gör att en stor del av uppföljningsmottagningens arbete är att färdigställa sammanfattningar och informera patienterna vid läkarbesök.

Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer finns etablerad i anslutning till fem av sex barnonkologiska centrum men ännu inte i Linköping.

Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer sorterar inte under barnonkologin utan på de flesta ställen under onkologi eller cancerrehabilitering även om initiativen till att starta mottagningarna kommer från barnonkologin. Vid majoriteten av mottagningarna arbetar idag barnonkologer och sjuksköterskor från barnonkologin. Det föreligger stora skillnader i resurser avsatta för mottagningarna i de olika regionerna vilket avspeglar sig i mottagningarnas möjligheter att fullfölja uppdraget.

Exempel på regionala skillnader som har identifierats och bör adresseras framöver:

- Tillgång till multiprofessionellt rehabiliteringsteam för bedömning och utredning av sena effekter och följsjukdomar, inkluderande neuropsykologisk utredning samt rehabiliteringsåtgärder
- Tillgång till multidisciplinärt medicinskt uppföljningsteam för individer med multipla och komplexa biverkningar
- Bedömning av behov av specialisttandvård samt ansvar för remittering enligt sjukvårdstaxa
- Tillgång till screeningundersökningar enligt rekommendationer i vårdprogram (hjärta, lunga, sköldkörtel, njurfunktion, bröstcancer, hypofys, metabol funktion)
- Screening för vaccinationsbehov samt tillgång till kostnadsfritt vaccinationsprogram, inkluderande även meningokock- och pneumokockvaccinationer för dem med risk för funktionell hyposplenism
- Tillgång till reproduktionsmedicinsk konsultation och fertilitetsbefrämjande åtgärder för kvinnor som löper risk för tidig menopause
- Tillgång till spermaanalys för män även om ingen aktuell barnönskan finns
- Rutiner för att fånga upp behov av rehabiliteringsinsatser och/eller habiliteringsinsatser.
- Tillgång till rehabiliterings-/habiliteringsinsatser samt rutiner för att säkerställa att patientens behov av sådana tillgodoses.

Ett nationellt nätverk för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer är under uppbyggnad utan specifikt avsatta resurser och det finns svårigheter med finansiering av nationella nätverksmöten.

Uppföljningsmottagningarna behöver återföra kunskap till barnonkologin samt bygga upp samarbeten med olika vårdgivare på vuxensidan för screeningundersökningar, t.ex. bröstmottagning, vårdcentral och hjärtmottagning. Forskning och kvalitetsarbete behöver

utvecklas. Mottagningarna behöver också driva frågor kring ökade resurser för specifika patientgrupper, t.ex. vuxna som erhållit strålbehandling mot hjärnan som barn, som får uttalade hälsoeffekter senare i livet, ofta med mycket nedsatt arbetsförmåga.

Hjärnskaderhabilitering/omhändertagande av denna patientgrupp saknas efter 25 års ålder i hela landet och före 25 års ålder i hela landet förutom Stockholm.

För att säkerställa att förutsättningar finns för att vårdprogrammet följs behövs utbildningsinsatser för att höja kunskapsnivån hos de remissmottagare som ska ombesörja screeningundersökningar och annat vårdbehov. Man bör också se över de olika vårduppdragen så att det blir tydligt vem som gör vad.

Möjligheterna för vuxna med svåra neurokognitiva problem efter barncancerbehandling att få adekvata insatser varierar idag stort mellan olika kommuner. Detta gör att många individer, praktiskt och ekonomisk, blir beroende av närstående. LSS-lagstiftningens indelning i personkretsar gör att de som fått en svår förvärvad hjärnskada under barndomen inte har samma möjlighet till insatser som de som har en medfödd skada eller har fått en förvärvad hjärnskada i vuxen ålder. Den enskilde LSS-handläggaren bedömer om individen kan ingå i personkrets 3 eller inte. De som definieras inom personkrets 3 får inte rätt till daglig verksamhet och variationen mellan kommuner i hur lagen tillämpas är mycket stor.

Det finns ett stort behov av att skapa nationella strukturer för enhetlig uppföljning av sena biverkningar för vuxna efter barncancer.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

7.3 Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner

Förslag till insatser:

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

Införandet av intyget vård av allvarligt sjukt barn 1/1 2005 har varit helt nödvändigt för de familjer där barnen framför allt har långa behandlingar med cytostatika. De ungdomar som har fyllt 16 år var tidigare helt utanför försäkringssystemet.

Dock är systemet stelbent då det i många fall går stick i stäv med de rekommendationer som ges av den barnonkologiska vården, som går ut på att barnet så långt det är möjligt i de perioder där behandlingen så medger ska kunna leva ett så normalt socialt liv som möjligt. För barnet innebär

det att delta i förskoleverksamheten/ skolverksamheten utan att föräldern hela tiden måste vara med, men för föräldern att beakta att denna vistelse ibland enbart handlar om några timmar/enstaka dagar under långa perioder.

Föräldern måste vara beredd på att tämligen akut behöva hämta hem barnet och kan därmed inte förväntas vara i planerat arbete som regelverket säger. Detta blir möjligt endast för det fåtal föräldrar som har så flexibla arbeten och arbetsgivare att detta upplägg kan fungera. De flesta barn och föräldrar tvingas istället stanna hemma på heltid båda två, för att föräldern inte ska mista sin ersättning. Detta är inte det bästa för någon av dem och det innebär dessutom en ojämlig situation mellan familjer beroende på vilket arbete föräldrarna har.

När det gäller långtidsuppföljningen i vuxenlivet efter behandling i barnåldern skulle ett närmare samarbete med handläggare på Försäkringskassan minska behovet av omfattande intyg för många patienter med långtidsbiverkningar, t.ex. om handläggare kunde knytas till de mottagningar som skapats för långtidsuppföljning. Detta skulle innebära fördelar framför allt för individen men också för sjukvården och samhället.

Ett flexiblere synsätt gällande intyget Vård av sjukt barn skulle också förenkla för familjerna. Denna fråga har tidigare lyfts av Barncancerfonden till Socialdepartementet.

En nationell samordning kring LSS-lagstiftningen skulle också behövas för att uppnå en jämlik nationell syn.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

7.4 Insatser för tonåringar

Förslag till insatser:

- Utarbeta en handlingsplan för åldersanpassat bemötande av tonåringar med cancer där delaktighet, självbestämmande och överlämningar mellan barn- och vuxenvård särskilt beaktas.
- Utred optimal vårdform för tonåringar och unga vuxna.

Barnsjukvårdens anpassade vårdmiljö vänder sig i stor utsträckning till barn i yngre åldrar. De äldre barnen har också tillgång till åldersanpassade aktiviteter på vårdavdelning och lekterapi/pedagogiskt centrum men det finns övertygande kunskap om att denna åldersgrupp bör ha ett mer anpassat bemötande under sin vårdperiod än vad barncancervården idag kan tillgodose. Internationellt finns vid större barncancercentrum dedikerade vårdavdelningar för denna patientgrupp. Vid våra svenska barncancercentrum har vi ett mindre patientunderlag varför anpassade lösningar behöver undersökas. Förbättringar av vårdsituationen genom annan anpassning och kunskapsförstärkning inom det multiprofessionella teamet behöver också genomföras. Samordningsvinster med vuxencancervården kring patientgruppen tonåringar och unga vuxna för optimal vård finns sannolikt vilket skulle kunna bidra till ökad vårdkvalitet.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.



7.5 Aktiva överlämningar mellan barn- och vuxenvård

Förslag till åtgärder:

Ta fram och implementera förtydligade rutiner för aktiva överlämningar av vårdansvar mellan vårdgivare som träffar barncancerpatienter, med särskilt fokus på överlämning mellan barn- och vuxenvård.

Under patientens tid i cancervården förekommer ofta överlämningar mellan olika vårdgivare. För att skapa en sammanhållen vårdkedja för patient och närstående ska alla överlämningar vara ”aktiva”. En aktiv överlämning innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans. Den som aktivt har överlämnat en patient, har fortsatt ansvar till dess att mottagande instans bekräftat att kontakt tagits med patienten. Mottagande instans kan finnas inom specialistvård, primärvård eller kommunal vård, exempelvis en ny namngiven kontaktsjuksköterska eller en rehabiliteringsansvarig.

Byte av ansvarig vårdgivare ska tydligt framgå i patientjournalen och i patientens Min vårdplan.

Inom barncancervården ser vårdkedjorna olika ut i landets regioner och arbetet med aktiva överlämningar har kommit varierande långt. Arbeta med Min vårdplan som en del i detta har påbörjats (vg se avsnitt 5.6).

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

KAPITEL 8

Barns och föräldrars egna erfarenheter och åsikter

Förslag till insatser:

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

Många patienter bor långt från landets sex barnonkologiska centrum och landets regioner har mer eller mindre utbyggd erfarenhet av delat behandlingsansvar mellan ett centrum och länssjukhus. Behandlingarna pågår ibland i flera år, och patienten flyttas mellan olika vårdinstanser under denna tid. För ett barn kan denna organisation betyda ett stort antal vårdkontakter. Olika initiativ genomförs i dag runt om i landet för att efterfråga åsikter och erfarenheter från barnonkologisk vård, men det finns inget samlat grepp där vi nationellt undersöker hur barn, unga och anhöriga ställer sig till denna.

På några sjukhus i Sverige finns i dag så kallade Expertråd i barnsjukvården där en grupp ungdomar i ålder från 14 år träffas en gång i månaden tillsammans med några vuxna som representerar vården (t.ex. enhetschefen för lekterapi). Såväl patienter som syskon ingår i gruppen. Ungdomarna är behandlade inom olika specialiteter på sjukhuset. En av deltagarna är utsedd till samordnare, och kommunikation sker t.ex. på messenger-app. De vuxnas roll i gruppen är att säkerställa att det är en avslappnad, trygg och tillitsfull stämning i gruppen där alla blir sedda och lyssnade på samt att ansvara för att det som framkommer i diskussionerna lyfts vidare tillbaka till verksamheten. Det är viktigt att stärka detta och liknande initiativ som aktivt efterfrågar barns och ungas röst i vården, i syfte att följa Barnkonventionens krav.

Alla regioner arbetar med olika typer av patientenkäter för att fastställa patienters och anhörigas åsikter om vården. Det finns i dag ingen gemensam, barnanpassad enkät för just barnonkologi. En utmaning i arbetet med enkäter är att anpassa frågorna till olika mognadsnivåer på individer upp till 18 års ålder och till deras anhöriga, att fånga erfarenheter från vård inom både öppenvård och slutenvård och att fånga erfarenheter från de många olika vårdinstanser som i dag vårdar dessa patienter.

Patientrapporterade utfallsmått mäts i dag inom vuxenonkologin. Det pågår projekt för att anpassa dessa mätinstrument till barnsjukvård och till barnonkologisk vård, men ett sådant arbete kommer att ta tid att genomföra.

Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Sedan 2009 deltar samtliga regioner i Nationell Patientenkät. Arbetet samordnas av Sveriges Kommuner och Landsting. Genom



återkommande undersökningar har kunskap kontinuerligt inhämtats. Beställare och avropsberättigade är de enskilda regionerna (den juridiska personen) samt SKL som är avtalsförvaltare.

Nationellt gemensamma undersökningar har genomförts vartannat år inom primärvård, somatisk öppen- och slutenvård, akutmottagningar, psykiatrisk öppen- och slutenvård, barnsjukvårdens öppen- och slutenvård samt barn- och ungdomspsykiatri.

Det finns i dag ingen riktad enkät som vänder sig till barnonkologisk vård, varken öppenvård eller slutenvård. En riktad enkät har tidigare tagits fram för t.ex. barn- och ungdomspsykiatrisk vård och för Standardiserade vårdförlopp inom cancervård.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med

Regionala förslag:

Det finns en stark utveckling mot ökad patientmedverkan i vården. Med barnkonventionen som ny svensk lag från årsskiftet 2019/2020 behöver fokus på *barns* medverkan i vården stärkas. Inom barnsjukvården på SUS finns framgångsrik erfarenhet av expertråd, bestående av tonåriga patienter. Vi ser nu en möjlighet att i projektform ytterligare stärka våra patienters medverkan, och ge dem möjlighet att få sin röst hörd, genom att skapa forum för att få in deras åsikter. Projektet skulle då innebära att finna rätt format för inkludering och implementering av detta, och i förväg planera för hur det ska utvärderas (till exempel i form av hur barn/ungdomar upplever sin medverkan, samt hur väl sjukvården förmår anpassa sig efter barn/ungdomsperspektivet). Barnsjukvården/barnonkologin i Lund är särskilt väl lämpad för att utveckla ett sådant projekt, med stor erfarenhet och stark kompetens inom barnrätt och kvalitativa forskningsmetoder.

KAPITEL 9

Kartläggning av vårdprocesserna

9.1 Intermediärvård

Förslag till insatser:

- Definiera vad begreppet intermediärvård innebär inom barnonkologisk vård.
- Utred hur många sådana intermediärvårdplatser som behövs och hur dessa bör bemannas.

I takt med ökad behandlingsintensitet och ökad överlevnad inom barnonkologin vårdas i dag ett allt större antal barn vid Barnonkologiska avdelningar på grund av svåra biverkningar av sin cancersjukdom eller av behandlingen för denna. Vi har i dag en ökande grupp barn med ett mycket stort behov av högspecialiserad vård som i dag överlever tack vare mycket stora behandlingsinsatser. De flesta av dessa patienter kan inte beredas plats på barnintensivvårdsavdelningar, utan vårdas på barnonkologiska avdelningar även om behandlingsinsatsen och personalbehovet mer liknar det som kan erbjudas på en intensivvårdsavdelning.

Intermediärvård är ett begrepp som brukar definieras som vård för en patient med större omvårdnads- och övervakningsbehov än vad en vårdavdelning normalt kan erbjuda, men som inte behöver vård på en intensivvårdsavdelning. Övervakningsmöjligheten och personaltätheten är högre än på en vanlig vårdavdelning. En intermediärvårdsplats kan användas både för patienter som försämras i sitt tillstånd men inte behöver intensivvård och för patienter som förbättrats i sitt tillstånd efter avslutad intensivvård, innan återflytt till vårdavdelning.

Personalbehovet för vården av denna ökande grupp av mycket svårt sjuka patienter som vårdas på barnonkologisk avdelning i stället för på barnintensivvårdsavdelning är i dag inte tillgodosett med nuvarande bemanningstäthet. Oftast löser man vårdbehovet genom att ta in extra personal, ofta genom att beordra. Denna lösning är inte tillfredsställande ur ett medarbetarperspektiv med upplevd stress och alltför hög arbetsbelastning. Dagens situation är dessutom förenad med patientsäkerhetsrisker då varken övervakningsutrustning eller personalens kunskapsnivå är anpassad för verksamheten.

Vi skulle behöva arbeta med en nationell definition av Intermediärvårdsbegreppet inom barnonkologi, och tydligt avgränsa vilken typ av vårdinsatser som omfattas av en sådan. Vi behöver också definiera vilket antal intermediärvårdsplatser som behövs i Sverige, vilken typ av kompetens som krävs för att kunna bemanna dessa platser och vilka resurser som behöver tillskapas för att kunna genomföra även denna vård. Barnonkologiska patienter är oftast mycket infektionskänsliga och vårdas oftast bäst på en barnonkologisk avdelning med kunskap om vård av infektionskänsliga patienter. Tillskapandet av en intermediärvårdsenhet inom organisationen för de barnonkologiska avdelningarna ger oftast bäst förutsättningar för patientsäker vård.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Budget finns för bemanning av intermediärvård på barnonkologen i Lund, men möjligheten att faktiskt kunna implementera denna nödvändiga vårdnivåhöjning är starkt kopplad till personalförsörjningen (se 4.2)

9.2 Hemsjukvård och palliativ vård av barn

Förslag till insatser:

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

Forskning visar att familjer ofta föredrar sjukvård i hemmet framför vård på sjukhus under olika skeden av sjukdom och även vid livets slut då vård i hemmet kan stärka vardagsliv, hälsa och barnets delaktighet vid långvarig och svår sjukdom utan ökade hälso- och sjukvårdskostnader. Sjukvård i hemmet bör därför erbjudas familjer med sjuka barn under hela sjukdomsperioden inklusive för vård i livets slut. Familjers behov varierar över tid och vårdförloppet bör därför präglas av en sammanhållen vårdkedja där multiprofessionella team från olika verksamheter bidrar till en helhetlig vård med palliativ vård som en integrerad del av vården, där vård i hemmet inte begränsas till livets slut. Trots detta är tillgång till vård i hemmet liksom tillgång till specialiserad palliativ vård vid barncancer mycket begränsad och ojämnt fördelad över landet. Vård i hemmet är vidare organiserad på olika sätt med olika kompetenser och olika tillgänglighet på olika ställen i landet. På de flesta håll har barn idag inte alls samma tillgång till vård i hemmet som vuxna patienter.

Exempel på där barn kan få vård i hemmet är *Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH)* i Stockholm, som erbjuder vård till barn med bland annat cancer. Patientunderlaget för att erbjuda vård i hemmet dygnet runt är dock avgörande för att denna verksamhet ska kunna erbjuda kostnadseffektiv vård. *Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH)*, huvudsakligen organiserad för att ge vård till vuxna, kan ge vård i hemmet till barn under hela sjukdomsperioden och vid livets slut vilket görs exempelvis i Skåne. Barn utgör då ofta en mindre del av patientantalet och erfarenheten av vård av barn kan vara låg. Tid för anpassning av arbetet och samarbete mellan barnsjukvård och ASIH är då viktig för att ge jämlik vård och trygghet till såväl familjer som vårdgivare inom ASIH.

Majoriteten av vård för barn med diagnoser som berättigar till palliativ vård, inklusive cancer, sker på avdelningar, dagvårdsenheter och mottagningar inom såväl primärvård, lokala sjukhus och universitetssjukhus. Det betyder att grundläggande kunskap om palliativ vård för barn behövs överallt där barn med cancer får vård. Dessutom kan barn under perioder behöva stöd av specialiserad palliativ verksamhet. I dagsläget finns runt om i Sverige endast ett litet och varierande utbud av verksamheter som erbjuder specialiserad palliativ vård specifikt för barn eller som del av palliativ vård för vuxna där barn utgör en mindre del av den totala patientgruppen. Ett exempel på barnspecifik verksamhet är *Lilla Erstagården barn och ungdomshospice* i Stockholm, i

dagsläget Skandinaviens enda hospis för barn. Lilla Erstagården har 5 vårdplatser dit barn från hela landet är välkomna efter specialistvårdsremiss. I enstaka regioner som exempelvis regionerna Sörmland och Uppsala erbjuds palliativa vårdinsatser till barn av palliativa team i vuxensjukvården. I bland annat Norrland, pågår diskussioner om möjligheten att erbjuda barn med cancer vård på hospis för vuxna. De ASIH-enheter som finns, har ofta stor palliativ kompetens och kan utgöra ett kompetensstöd för barnsjukvård efter remiss.

Kommentarer från södra sjukvårdsregionen

Håller med.

Regionala förslag:

Barn med cancer vårdas på många enheter på ett flertal sjukhus inom regionen. I Lund har det gjorts flera insatser under de senaste åren med syfte att ge barn med cancersjukdom vård i enlighet med WHO:s beskrivning av palliativ vård och med den palliativa vårdfilosofin. Med grund i barnonkologin, har ett multiprofessionellt nätverk utvecklats för palliativ vård av barn. Nätverket träffas regelbundet och lyfter palliativt relevanta frågor på barnonkologen. Nätverket har också varit ansvariga för genomförande av en internutbildning i palliativ vård för barn för hela barnsjukvården på Universitetssjukhuset samt av två ST-kurser. Detta palliativa arbete skulle dock behöva formaliseras, fördjupas och breddas.

Vi vill utreda möjligheten av att skapa ett *regionalt barnpalliativt kompetenscentrum*. Ett sådant skulle inneha multiprofessionell kompetens och ett utvecklat kontaktnät med barnsjukvården, ASIH och palliativt utvecklingscentrum, och skulle som sådant kunna erbjuda konsultverksamhet på enheter eller via telekommunikation, genomföra regelbundna utbildningsinsatser och verka för att palliativ vård för barn bedrivs på vetenskaplig, evidensbaserad grund utifrån barn och familjers behov oavsett var i regionen barnet bor och vårdas. Inom barnonkologin har vi i vårt redan etablerade nätverk både kompetens och början på en organisation att vidareutveckla.

I ett första skede skulle medel därför avsättas för att utreda hur ett sådant barnpalliativt kompetenscentrum kan tillskapas och organiseras.

KAPITEL 10

Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram

Förslag till insatser:

- Utred behovet av ytterligare nationella vårdprogram inom barnonkologin.
- Utred lämpliga sätt att komma till rätta med problem kring t.ex. tid till analys svar eller tid till rehabiliteringsstart. Standardiserade vårdförlopp motsvarande vuxenonkologin bedöms inte vara lämpligt på barncancerområdet.

Nationella vårdprogram inom cancervården ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status.

De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter. Dessa nationella vårdprogram beslutas av RCC Samverkan och uppdateras årligen.

Barnonkologin har historiskt sett inte arbetat enligt RCC:s modell med nationella vårdprogram och det finns i nuläget bara ett formellt nationellt vårdprogram, nämligen [Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer](#). Däremot finns det för flertalet sjukdomstillstånd ett nationellt eller internationellt konsensus kring behandlingen. Många av dessa behandlingsprotokoll drivs som internationella multicenterstudier där Sverige aktivt inkluderar alla barn med cancerdiagnos. Dessa behandlingsprotokoll finns samlade på den nordiska barnonkologiska föreningens hemsida: <http://www.nopho.org/welcome/frame.htm>. Dessutom finns ett stort antal nationella riktlinjer och PM för barnonkologisk vård åtkomliga på Barnläkarföreningens hemsida: <http://pho.barnlakarforeningen.se/vardprogram-pho/>

Vissa av de nationella riktlinjer och PM som finns framtagna skulle troligen få bättre genomslagskraft om de blev omarbetade enligt den modell för nationella vårdprogram som RCC i samverkan tagit fram. Till exempel skulle man behöva definiera specifika tidsramar för olika typer av insatser, för att bibehålla en god vård utan onödiga fördröjningar.

Då samtliga barncancercentrum är beredda att utan dröjsmål ta emot nya patienter finns inget behov av SVF när det gäller tid till initial utredning. Med anledning av att SVF för vuxna är långsammare än vad vi önskar för barncancerflödet, finns följande formulering i de SVF för vuxna som gäller **de diagnoser barn också kan drabbas av: OBS! Vid misstanke om malignitet hos barn och ungdomar under 18 år ska inte ett SVF startas. Kontakta istället närmaste barnklinik och/eller barnonkologiska klinik redan samma dag för skyndsamt vidare utredning.**

När det däremot gäller uppstart av behandling av nya barncancerpatienter blir det ibland dröjsmål av varierande omfattning i landet, då den histopatologiska diagnosen från patologavdelningarna,

eller andra analyser (t.ex. molekulärgenetiska) av betydelse för diagnosen och behandlingen, dröjer för solida tumörer och hjärntumörer.

Alla barn som behandlats för cancer på ett sådant sätt så att hjärnan påverkats (strålbehandling, operation och viss cellgiftsbehandling), samt barn som opererats för skelett-tumörer har behov av rehabilitering, som i många fall bör starta redan under pågående behandling (se 5.7 och 7.1). Organisationen för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada eller behov av andra förvärvade rehabiliteringsbehov är av mycket varierande kvalitet och omfattning i landet.



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