

Utvecklingsområden inom barncancer

Årsrapport 2022

2023-03-14

Årsrapport för nationella och regionala insatser för stärkt cancervård för barn och unga, en del inom överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner "Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider".

Versionshantering

Datum	Förändring
2023-03-14	Version 1.0 fastställd av RCC i samverkan

Utvecklingsområden inom barncancer, årsrapport 2022

Rapporten är sammanställd av den nationella arbetsgruppen för barncancer under ledning av Karin Mellgren verksamhetschef för Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Regionala bilagor är framtagna av respektive sjukvårdsregion.

Rapporten är fastställd och utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan.

Mars 2023

Innehållsförteckning

BETECKNINGAR	1
INLEDNING	2
Kapitel 1	3
Nationellt arbete	3
Struktur och arbetssätt	3
Genomförande av handlingsplanen	4
1.1.1 Kompetensförsörjningsläget	4
1.1.2 Kvalitetsförbättring i vården	6
1.1.3 Samordning mellan regioner	8
1.1.4 Samordning mellan barn och vuxenvården	9
1.1.5 Barns och föräldrars egna erfarenheter och åsikter	13
1.1.6 Kartläggning av vårdprocesserna	13
1.1.7 Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram	15
Insatser som adresserats vidare	15
Kapitel 2	16
Kommunikation	16
Kapitel 3	17
SJUKVÅRDSREGIONALT ARBETE	17
RCC Mellansverige	17
RCC Norr	19
RCC Stockholm Gotland	21
RCC syd	23
RCC Sydöst	25
RCC Väst	27



BETECKNINGAR

PHO - Sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi

SIBO - Sjuksköterskor inom barnonkologi

UFM Sverige - Nationellt nätverket för Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer

INLEDNING

Arbetet med utveckling inom barncancer både nationellt och regionalt genomförs inom ramen för överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider.”. Arbetet utgår från 2019 års analys och efterföljande rapport; ”Utvecklingsområden inom barncancervården, analys och förslag till fortsatt arbete”.

Arbetet har pågått sedan 2020, nedan presenteras både det nationella och det sjukvårdsregionala arbete som genomförts.

KAPITEL 1

Nationellt arbete

Struktur och arbetssätt

Den nationella arbetsgruppen barncancer (NAG barncancer) bildades våren 2020 och består av två representanter från varje Regionalt cancercentrum (RCC) och två patientrepresentanter. Ordförandeskapet innehas av Karin Mellgren (RCC väst). Gruppen arbetar med att genomföra de insatser som presenterats i den nationella handlingsplanen som togs fram och rapporterades under 2020. Insatserna är av varierande omfattning och komplexitet. NAG barncancers uppdrag 2022:

- Påbörja implementering av prioriterade insatser i enlighet med den handlingsplan som togs fram och rapporterades under 2020.
- Verka för att utvecklingen inom barncancer kan följas upp med hjälp av kvalitetsregister.
- Stödja och bidra till att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner.
- Stödja befintliga och nya nätverk som arbetar med insatser inom satsningen på stärkt cancervård för barn och unga samt långtidsuppföljning efter barncancer.

Arbetet i NAG barncancer sker i tre formerade nätverk, som tilldelats relevanta insatser utifrån kompetensområde.

Chefsnätverket består av sektionschefer och omvårdnadschefer och arbetar med insatser som kopplas till ledning och samverkan.

Uppföljningsnätverket består av deltagare som arbetar med uppföljning efter barncancer, både upp till 18 år och efter 18 år. Här hanteras insatser rörande uppföljning/seneffekter (före och efter 18 års ålder) samt rehabilitering.

Regionala processledarnätverket (tidigare RCC-nätverket) består av regionala processledare för barncancerprocessen i respektive RCC. Nätverket har främst arbetat med insatser rörande kontaktsjuksköterskor, Min Vårdplan, behov av nationella kunskapsstöd och inventering av resurser regionalt.

Nätverken ansvarar för planering och genomförande av tilldelade insatser och återrapporterar till NAG barncancer. NAG barncancer beslutar om budget, prioriterar mellan insatser samt hanterar slutrapporter och hur dess resultat ska tas om hand på bästa sätt.

Utgångspunkten i arbetet är att genomförandet av insatser huvudsakligen ska ske i befintliga grupperingar och nätverket inom barncancerområdet, exempel inom PHO och dess vårdplaneringsgrupper, UFM Sverige och regionala processgrupper inom respektive RCC. Under året har också SIBO, sjuksköterskor inom barnonkologi inkluderats i arbetet.

En viktig del av arbetet är att förankring löpande sker till det respektive verksamhet och med lämpliga grupperingar och nätverk, för att skapa förutsättningar för en lyckad implementering av de resultat som sedan presenteras. Vid behov av att etablera nya grupperingar och nätverk är utgångspunkten att de ska etableras för att vara bestående även efter avslutad satsning, i syfte att skapa en långsiktighet i arbetet.

Arbete med flera av insatserna pågår genom regionala initiativ eller av andra grupper än nationella arbetsgruppen. I dessa fall är det arbetsgruppens och/eller nätverkens uppgift att samordna arbetet.

Förutom att fortsätta genomförandet av insatserna har arbetsgruppen under 2022 också arbetat med att tydliggöra strukturen för att hitta bra arbetssätt framåt både inom gruppen, och i samarbetet mellan barnonkologin och RCC i samverkan.

Se fullständig lista över [deltagare i den nationella arbetsgruppen barncancer](#).

Genomförande av handlingsplanen

Sedan starten på satsningen har en stor mängd arbete genomförts, trots Covid-19-pandemin och dess påverkan på sjukvården. Sedan föregående rapport (delrapport för 2021) har ytterligare 11 insatser färdigställts.

Totalt har nu 38 insatser färdigställts. 16 insatser pågår, 3 insatser har sedan tidigare adresserats vidare till Socialdepartementet och resterande 6 insatser är planerade att påbörjas under 2023.

Nedan följer en beskrivning av färdigställda, pågående och planerade insatser utifrån de sju huvudområdena som beskrivs i den nationella handlingsplanen som rapporterades 2020. Här presenteras också de insatser som den nationella arbetsgruppen har adresserat vidare.

Slutrapporter från färdigställda insatser kommer bland annat att publiceras på [Regionala Cancercentrum i samverkan](#).

1.1.1 Kompetensförsörjningsläget

Tio insatser har nu färdigställts, arbete pågår med ytterligare en insats.



Färdigställda 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

Kartläggningen visar att på alla barnonkologiska centrum finns handledning och alla tycker det är en viktig sak att hålla kvar. Frågan om en minimistandard beror på personalgruppen,

organisationen och intresset att delta men också på hur stora grupper man har. Flera har provat att ha dagliga reflektioner, men det har ibland runnit ut i sanden, medan det hos andra fungerar mycket bra. Alla tycker att handledning skapar störst effekt när den hålls av en utbildad handledare. Dock kan daglig reflektion skötas av erfaren sjuksköterska. Det finns en stor vinst i att, förutom handledning 1 gång i månaden, även ha specifik handledning för nyanställda.

Summeringen av detta uppdrag blir således att handledning behövs för personal inom Barncancervården. Strukturen för handledning behöver hållas levande och förändras efter behov.

- Utred hur viktiga nationella nätverk inom barnonkologin kan utvecklas och effektiviseras.

En speciell form av kompetensutveckling är de nationella nätverk av olika specialiteter och professioner som existerar inom barnonkologin. Dessa nätverk har genom åren visat sig vara ytterst värdefulla och bidragit till förbättrad kunskap och därigenom bättre vård av barnonkologiska patienter.

Dessa nätverk behöver en organisatorisk tillhörighet för att bli bestående, något som inte alltid är fallet i dag. Ofta finns behov av en resurs som kan fungera som samordnare för respektive nationellt nätverket. Vi har tagit fram en standardiserad mall där nätverkets roll, mål m.m. kan dokumenteras och som kan fungera som stöd vid etablering av nya nätverk.

Exempel på ett etablerat nätverk för paramedicinsk personal är nätverket för farmaceuter. Nätverket organiseras som en arbetsgrupp inom föreningen Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) och omfattar idag närmare 30 medlemmar från Sverige, Danmark, Island, Norge, Finland, Estland, Lettland och Litauen. Nätverket träffas regelbundet för att få gemensam kompetensutveckling, knyta kontakter och diskutera aktuella frågor.

Exempel på områden där etablerade nätverk saknas idag är nätverk för dietister och logopedier som är verksamma inom barnonkologin.

- Gör en nationell översyn av behovet av att samordna utbildningen av barnonkologer, för att uppnå en hög och jämnt fördelad kompetens över hela landet.
- Gör en nationell översyn av rekryteringsbehovet av läkare till barnonkologin.
- Gör en nationell översyn av utbildningen av de barnläkare som inte arbetar på barnonkologiskt centrum, men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.
- Gör en nationell översyn av:
 - utbildningen av sjuksköterskor och av barn-/under-sköterskor som inte arbetar på barnonkologiskt centrum men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.
- Gör en nationell översyn av:
 - rekryteringsbehovet av sjuksköterskor och barn-/undersköterskor till barnonkologin.
- Utred möjligheten att utveckla omvårdnadspersonalens roll för att göra tjänsterna mer attraktiva.
- Gör en nationell översyn av:

- behovet av att samordna utbildning av sjuksköterskor och av barn/undersköterskor inom barnonkologi.
- Gör en nationell översyn av möjligheten till samordning av utbildnings- och kompetensutveckling för övriga professioner som är del av den barnonkologiska vården.

Resultatet från kartläggningen av kompetensförsörjningsläget inom barncancervården 2022 visar en brist på utbildade barnonkologer, där en stor andel av dessa är över 60 år. Behovet att utbilda fler barnonkologer är akut och behöver åtgärdas. Det behövs därför en strategi för kompetensförsörjning på längre sikt där hänsyn tas till det stora kompetenstapp som väntar när en stor andel av de i dag verksamma barnonkologerna går i pension inom de närmaste fem åren.

Vad gäller omvårdnadspersonal så står barnonkologin, precis som många andra sjukvårdsområden i Sverige, mitt i en akut brist på erfarna sjuksköterskor. För att arbeta med barnonkologi krävs erfarenhet och kompetens gärna med både specialistutbildning för barn och ungdomar samt vidareutbildning inom barnonkologi. Detta ställer höga krav på såväl rekrytering som utbildning av sjuksköterskor. En komplicerande faktor är att det i nuläget inte finns någon formell specialistutbildning för sjuksköterskor inom barnonkologi. Den vidareutbildning som erbjuds idag drivs av professionen själv och finansieras av Barncancerfonden. Här måste huvudmännen ta ett större ansvar. Utbildning, handledning och mentorskap har en positiv inverkan och bidrar till att fler fortsätter arbeta och utvecklas inom barnonkologin.

Precis som med sjuksköterskor råder också en brist på erfarna barn-/undersköterskor inom barnonkologin, och den enda vidareutbildning som erbjuds idag drivs av professionen själv och finansieras av Barncancerfonden. Även här måste huvudmännen ta ett större ansvar

Rapporten visar att det har genomförts och fortsatt pågår arbete med en lång rad insatser på nationell, regional och lokal nivå för att barncancervården ska ha en effektiv och hållbar kompetensförsörjning – men den visar också att det finns mycket kvar att göra. Se kartläggningen i sin helhet [kompetensförsörjningsläget inom barnonkologin](#)



Pågående insatser:

- Utred möjligheterna att tillsätta kontaktsjuksköterskor med barnonkologisk profil inom alla regioner i Sverige. För att möjliggöra detta behöver man:
 - utreda behov av kontaktsjuksköterska 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.

1.1.2 Kvalitetsförbättring i vården

Majoriteten av insatser inom området pågår och sex insatser har färdigställts. En insats är planerad att starta under 2023.



Färdigställda insatser:

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

Den nationella multidisciplinära konferensen för barncancer sammanträder varje vecka där representanter från barncancercentra i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå deltar.

Syftet är att diskutera komplexa patientfall och övergripande frågeställningar, kombinerat med intressanta fall ur ett utbildningsperspektiv, för att sträva efter en jämlik vård. En beskrivning av arbetssätt för den nationella MDK inom barnonkologi har nu tagits fram. Beskrivningen innehåller bland annat målbild, organisation, ansvarsfördelning och genomförande. Behov av administrativt stöd identifierades som en viktig roll i arbetet. Rollen har nu tillsatts och genomförs i form av ett pilotprojekt under 2022. Se beskrivningen i sin helhet, [Nationell MDK barncancer](#).

- Utred möjligheten till digital patientöversikt kopplad till patientjournal, Min vårdplan och barncancerregistret.

En förstudie har genomförts för att utreda hur en individuell patientöversikt (IPÖ) för barncancerområdet bör konstrueras och byggas för att på bästa vis tillmötesgå de önskemål och behov som finns. Det är inte en diagnosspecifik patientöversikt utan den är mer generell. Den nationella arbetsgruppen föreslår att arbeta vidare utifrån förstudiens rekommendationer med intentionen att påbörja utvecklandet av IPÖ för barncancerområdet under 2023. Under hösten 2022 har en arbetsgrupp tillsatts för att påbörja arbetet utifrån förstudiens rekommendationer. Se förstudien i sin helhet [Individuell patientöversikt för barncancer](#).

- 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.

En utredning har gjorts för att se över hur deltagande i kliniska studier för barn med cancer regionalt och nationellt skulle kunna underlättas samt hur de ekonomiska villkoren vid ett sådant deltagande skulle kunna regleras. Utredningen föreslår att förlägga viss specialistkompetens kring kliniska studier på barn på ett fåtal sjukhus som kan åta sig rollen som nationellt stödande. Utredningen lyfter också frågan om virtuella studiecentra där exempelvis ett nätverk av prekvalificerade enheter snabbt kan aktiveras när en studie ska öppnas byggs upp. En viktig del som också presenteras i utredningen är att sprida kunskap om pågående studier genom att bland annat använda nationell multidisciplinär konferens för att diskutera patienter med återfall efter behandlingsresistent sjukdom och där stämma av möjliga studier öppna i Sverige. Slutligen föreslås att en hållbar ekonomisk modell arbetas fram som inte belastar hemsjukhuset.



Pågående 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.
- Samordna införandet av Min vårdplan på barncancerområdet nationellt.
- Formulera basrekommendationer för området psykosocialt stöd
- Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att uppfylla basrekommendationerna.
- Flytta barncancerregistret till INCA-plattformen och utveckla direktöverföring av kvalitetsdata från journalsystem till kvalitetsregister.
- Utöka kvalitetsregistret med dessa kvalitetsparametrar, samt PROM (Patient Reported Outcome Measures)/PREM (Patient Reported Experience Measures).
- Ta fram kvalitetsparametrar för barncancervårdens olika patientgrupper genom processkartläggning och analys av goda exempel inom vuxenonkologin och internationellt.
- Utvidga kvalitetsregistret för registrering av uppgifter om nya cancerläkemedel, till exempel biverkningar och behandlingseffekt på kort och lång sikt.
- Tydliggör vårdkedjan för diagnostik, behandling och uppföljning samt slutligen överföring till vuxenvård av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling, till exempel i form av en bilaga till det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Utred evidensläget för neurokognitiv rehabilitering vid förvärvad hjärnskada efter cancerbehandling i barnaåren, till exempel i form av en rapport för statens beredning för medicinsk och social utvärdering.



Planerade insatser 2023

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

1.1.3 Samordning mellan regioner

Samtliga insatser inom området pågår och sex insatser har färdigställts.



Färdigställda insatser:

- Utöka det nationella regimbiblioteket till att även omfatta regimer för barncancer.
- Förstärk multidisciplinära nätverk för läkemedelsfrågor inom barnonkologin.

Sedan 2020 har arbetet med att utöka det nationella regimbiblioteket till att också omfatta barn pågått. Syftet med projektet har varit att koda läkemedel till barnregimbiblioteket enligt modell

för vuxen och utvärdera hur biverkningar kan hanteras och behöva uppdateras för barn. Strukturen och samordningen finns nu tillgänglig, nästa steg är beslut om att börja koda regimer. Regimbiblioteket finns nu i [Kunskapsbanken](#).

- Definiera behovet av apotekare och/eller farmaceuter inom barncancervården.

Insatsen ingår som en del i en större satsning kring nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barncancervården. Inventeringen av tillgång till apotekare/farmaceut vid de barnonkologiska centra visar att alla centra har tillgång till denna kompetens. Utredningen har kommit fram till att en sådan kompetens är nödvändig för barncancervården.

- Riktlinjer kring nationella vårdenheter – protonstrålning
 - Inventera vilka resurser som behövs för att uppfylla basrekommendationerna, till exempel i form av sjukvårdspersonal med barnkompetens.
 - Formulera basrekommendationer för omhändertagandet av barn och ungdomar som får protonstrålning på Skandionkliniken i Uppsala.
 - Utvärdera de första årens verksamhet med strålbehandling av barn på Skandionkliniken.

En utvärdering är gjord för att kartlägga vilka basresurser som behövs för att genomföra behandling, vad som behövs i form av psykosociala insatser samt resurser för att barnen ska tillgodogöra sina behov av lek, stimulans och skola samt vilken övrig kompetens som behövs. För att uppnå en god och jämlik vård för samtliga barn som behandlas på kliniken bör samma resurser kunna tilldelas alla barn oavsett varifrån i landet de kommer och inkluderas i kostnaderna för vården. För att möta barnens behov före, under och efter behandling behövs det ytterligare kompetensförstärkning. Resultatet av insatsen det vill säga förslaget bör lyftas till samtliga regioner för förankring och ett formellt beslut som tillhandahåller likvärdig vård. Se länk till utvärderingen i sin helhet, [Riktlinjer kring nationella vårdenheter – Protonstrålning](#).



Pågående insatser:

- Tillskapa en gemensam, nationell, solidarisk finansiering av dyra läkemedel för barn med cancer. Finansiering bör kopplas till:
 - beslut om behandling vid nationell multidisciplinär konferens.
 - rapportering via befintliga kvalitetsregister

1.1.4 Samordning mellan barn- och vuxenvården

Elva insatser har färdigställts, en insats pågår och två insatser är planerad att starta under 2023.



Färdigställda insatser:

- Permanenta det nationella nätverket för Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer

Ordförande för UFM Sverige har tillsatts och påbörjade sitt uppdrag i januari 2022. Syftet är att arbeta för/utveckla evidensbaserad och likvärdig uppföljning och vård till individer som behandlats för barncancer i Sverige och organisera och strukturera långtidsuppföljning efter behandling för barncancer. Se länk för mer information om nätverket, [Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer](#).

- Utvärdera effekten av de första årens användande av vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer (samtliga åldersgrupper).
 - samt följa upp regional följsamhet till vårdprogrammet via registrering i kvalitetsregister

Utvärderingen av användandet av det nationella vårdprogrammet Långtidsuppföljning efter barncancer (NVP) visade att vårdprogrammet mötte ett verkligt behov i ett kliniskt vårdsammanhang. NVP har bidragit till struktur och fördjupad kunskap och handläggningen har blivit mer systematisk. Styrkan är att vårdprogrammet är användbart och har ett logiskt upplägg, där sökfunktionen underlättar. NVP har även möjliggjort etablering av Uppföljningsmottagningar (UFM) i hela landet och bidragit till etablering av nätverket UFM Sverige, samt ett nätverk mellan koordinerande sjuksköterskor på nyckelmottagningar.

Ur patientens perspektiv ger NVP en tydlig struktur för hur uppföljningsmottagningarna ska vara organiserade, vilket underlättar en aktiv överföring från barn- till vuxenvård. För patienterna är det viktigt att rätt kompetens finns på plats, så som barnonkologer, kontaktsjuksköterskor och kuratorer. De har som uppgift att följa upp och stödja patienter och remittera vidare till specialistmottagningar. UFM blir ett viktigt ställe, som har ansvar att förmedla kunskap och ger möjlighet till uppföljning.

Den regionala följsamheten till NVP har utvärderats genom att registrera hur många dokument med uppföljningsrekommendationer från kvalitetsregistret som lämnats ut till patienter. Dokumentet lämnas ut i PDF-format och kan även användas som underlag till uppföljning för olika vårdgivare som möter patienter som har behandlats för cancer i barndomen. Målsättningen är att alla patienter som kommer på avslutande kontroll vid 18 års ålder på Nyckelmottagning och varje patient som besöker UFM ska få sitt eget dokument. Totalt har 6119 patienter registrerats i kvalitetsregistret fram till överflyttning till INCA-plattformen i oktober 2021. Se länk till utvärderingen i sin helhet, [Utvärdering av nationella vårdprogrammet Långtidsuppföljning efter barncancer](#).

- Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar innan 18 års ålder samt för överföring till vuxenvård genom att:
 - tillsätta kontaktsjuksköterska/koordinator för långtidsuppföljning vid varje barnonkologiskt centrum.

Den nationella cancerstrategin betonar hur viktigt det är att alla patienter med cancer har en fast vårdkontakt. Denna roll kan tas av en kontaktsjuksköterska. Alla Barnonkologiska centrum har

tillsatt en kontaktsjuksköterska som ansvarar för långtidsuppföljning av barn som är i aktiv behandling, och i vissa fall även tar ett helhetsansvar.

- Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att möjliggöra tidiga insatser i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer (*ingår under område Kvalitetsförbättringar i vården*).
- Kartlägg befintliga rehabiliteringsmöjligheter för barn upp till 18 år, gällande både motoriska och neurokognitiva biverkningar.

En kartläggning har genomförts, med syfte att göra en likvärdig bedömning av hur det ser ut med resurstillgång i respektive sjukvårdsregion avseende; ”Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer” samt ”Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för långuppföljning efter barncancer”. Samtliga barncancercentra och länssjukhus som deltar i behandling och uppföljning av barn med cancer medverkade i undersökningen. Svaren avseende om resursen är tillräcklig eller inte, har gjorts utifrån en subjektiv bedömning. Kartläggningen visar att det finns resursbrist för många viktiga modaliteter som behövs för tidig utredning och rehabilitering av barn som behandlats för cancer, så som fysioterapeuter, neurologer, neuropsykologer och psykologer.

Resultaten visar att samtliga barncancercentra anser sig ha kvalitativa förutsättningar för att genomföra uppföljning enligt nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

De flesta barncancercentra anser att de har möjlighet att följa upp neurokognitiva och neurologiska biverkningar och komplikationer i tänder, munhåla och spottkörtlar. Resurstillgång på sjukhus utanför barncancercentra varierar, och belyses därför separat i regionala rapporter. Se länk till kartläggningen i sin helhet, [Nationell kartläggning av resurser för bedömning, rehabilitering och uppföljning efter barncancer](#).

- 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.
- 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.

Den nationella arbetsgruppen för barncancer har tagit fram en basstandard för uppföljningsmottagningar med patienter under 18 års ålder samt för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer. Fokus är på de grundläggande behov som bör tillgodoses för alla överlevare efter barncancer med strukturerad uppföljning med god information till patient och föräldrar, fungerande aktiv överlämning från barnvård till vuxenvård med en skriftlig behandlingssammanfattning. För vuxna en tillgång till uppföljningsmottagning och psykosocialt stöd. Dokumenten ingår i det uppdaterade nationella vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer som varit ute på remiss till specialist- och patientföreningar och samtliga sjukvårdsregioner under hösten. Ett reviderat [Vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer](#) finns nu publicerat.

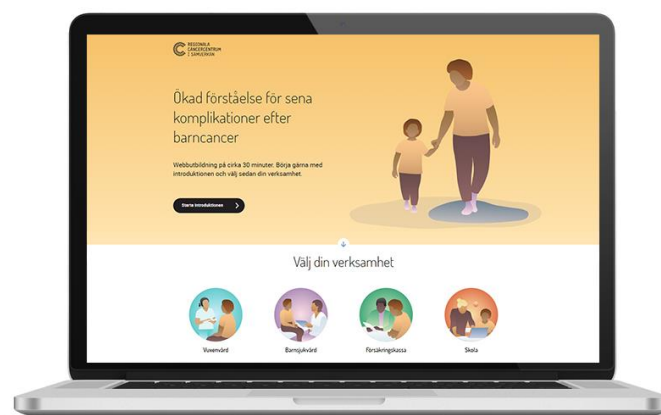
- Utred om Försäkringskassan har möjlighet att knyta specifika handläggare till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling.

Ett arbete har genomförts tillsammans med Försäkringskassan för att stämma av möjligheten att knyta specifika handläggare på nationell nivå till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling. Bedömningen är att handläggare måste arbeta nära sin lokala Arbetsförmedling och vårdcentral med flera, för att deras arbete ska fungera. Det är därför inte möjligt att knyta specifika handläggare på nationell nivå till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling.

- Skapa en nationell utbildningssatsning kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
 - barnonkologiska centrum
 - andra sjukhus som sköter barnonkologiska patienter
- Skapa en nationell utbildningssatsning kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
 - vuxenvård som är mottagare av remisser för screeningundersökningar (exempelvis bröstmottagningar och vårdcentraler)
 - Försäkringskassan
 - Arbetsförmedlingen
- Genomför en utbildningsinsats för skolpersonal kring barn med motoriska och neurokognitiva biverkningar.

En av de större insatserna 2022 var att ta fram en webbutbildning för att öka kunskap om sena komplikationer efter barncancer. Utbildningen riktar sig till de målgrupper som i sin yrkesroll möter personer som har behandlats för cancer i barndomen: Vuxenvård, barnsjukvård, skolan och Försäkringskassan.

Utbildningen är målgruppsanpassad och syftar till att öka kunskap hos alla inblandade parter om vad vårdprogrammet långtidsuppföljning efter barncancer rekommenderar, samt öka förståelsen för problematiken och förbättra chanserna att denna patientgrupp följs på ett patientsäkert sätt.



Webbutbildningen har tagits fram av barnonkologer och experter inom området i skolväsendet från alla regioner i landet, i samarbete med en extern webbyrå.

Se länk till utbildningen i sin helhet, [Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer.](#)



Pågående insatser:

- 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.



Planerade insatser 2023:

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

1.1.5 Barns och föräldrars egna erfarenheter och åsikter

Samtliga insatser inom området är planerade att starta under 2023.



Planerade insatser 2023:

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

1.1.6 Kartläggning av vårdprocesserna

Samtliga insatser inom området har färdigställts under året.



Färdigställda insatser:

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

En nationell arbetsgrupp med representanter från landets barncancercenter har haft i uppdrag att utarbeta en nationell definition av begreppet ”barnonkologisk intermediärvård” och att beräkna det nationella behovet av intermediärvårdsplatser inom barnonkologin. Arbetet utgår från ett regionalt arbete gjort på Barncancercentrum, Drottning Silvias barnsjukhus.

Behov av intermediärvård kan uppstå när som helst under hela behandlingen och det är i första hand patientens tillstånd som kan leda till ett behov av den personaltäthet som motsvarar intermediärvård.

Utredningen har visat att behovet av intermediärvårdsplatser inom barnonkologisk verksamhet i Sverige uppskattas till cirka 15 stycken, fördelat över hela landet. För att kunna tillgodose detta behövs en ökad bemanning och riktade utbildningsinsatser.

Omvårdnadsbehovet hos en barnonkologisk intermediärvårdspatient kräver tillgång till en sjuksköterska och en undersköterska dygnet runt och ställer utökade krav på kompetensen hos sjukvårdspersonalen.

Ur ett barnperspektiv och för bästa patientsäkerhet bör intermediärvårdsplatser förläggas organisatoriskt till barnonkologiska enheter och en struktur för samarbete med andra specialiteter, så som anestesiloger och intensivvårdspersonal, utvecklas lokalt. Se länk till rapporten i sin helhet, [Intermediärvård inom Barnonkologin i Sverige](#).

- 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.

En kartläggning har genomförts med deltagande från majoriteten av alla länssjukhus och barncancercentra i Sveriges sex regioner. Syftet med kartläggningen var att få ett nuläge på hur tillgången till palliativ vård för barn och ungdomar ser ut på nationell nivå.

Kartläggningen av barns tillgång till palliativ vård i Sverige visar stora brister. Det konstateras att tillgången till palliativ vård av barn och ungdomar är ojämlig både inom och mellan regionerna i Sverige. En del av förklaringen till detta är stora skillnader i hur arbetet är organiserat inom och mellan regionerna. På många ställen är ansvarsfördelningen otydlig och det finns inga klara riktlinjer för vem som har vårdansvar för denna kategori patienter. En bidragande orsak till variationen av tillgång till palliativ vård inom och mellan regionerna är att det saknas politiska beslut som förtydligar att barn ska omfattas av samma rättigheter till jämlik vård som vuxna.

I de regioner där palliativ vård av barn och ungdomar fungerar bra har man etablerat ett välfungerande samarbete mellan barn- och ungdomsmedicin och palliativt team från vuxenvården. Man hänvisar även till tydliga ansvarsområden, tydlig kommunikation och tillgänglighet. Möjligheten att få den vård som önskas hemma med stöd av multiprofessionell kompetens och erfarenhet från palliativa team eller annan specialistkompetens, bidrar också till en bra upplevelse.

De sjukhus som upplever att den palliativa vården av barn och ungdomar inte fungerar alls, anger orsaker som brist på resurser, otydligt ansvar och bristande beskrivning av arbetssätt. Andra orsaker som anges är behov av mer utbildning inom samtliga personalkategorier. Det är svårt att bygga upp erfarenhet inom området eftersom detta är sällanhändelser.

Det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn kan användas som en måttstock för hur väl den palliativa vården fungerar. Ingen av de tillfrågade sjukhusen har implementerat det nationella vårdprogrammet fullt ut. Lösningarna för hur väl man uppfyller rekommendationerna i



vårdprogrammet kommer att se olika ut i de olika regionerna, men det är möjligt att följa hur implementeringen av vårdprogrammet går över tid.

Ett förslag för att skapa en mer jämlik tillgång till palliativ vård av barn i Sverige är att det fattas politiska beslut om att barns rätt till palliativ vård ska tillgodoses om att de strukturer regionerna har för palliativ vård av vuxna patienter måste utvidgas så att barnens behov tillgodoses. Ett sådant förtydligande av ansvarsfördelningen har redan fattats i vissa regioner med synbara effekter på barns tillgång till palliativkompetens, och ett förslag är att liknande beslut fattas över hela Sverige. Se länk till kartläggningen i sin helhet, [Palliativ vård av barn och ungdomar](#).

1.1.7 Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram

Samtliga insatser inom området pågår.



Pågående insatser:

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

Insatser som adresserats vidare

Följande insatser har bedömts inte kunna hanteras inom ramen för den nationella arbetsgruppen och har därför adresserats vidare till Socialdepartementet för vidare hantering (september 2021). Insatserna ingår i huvudområde Samordning mellan kommuner.

Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner

- Utred hur personer som fått en svår förvärvad hjärnskada efter onkologisk behandling kan inkluderas i LSS-lagstiftningen, i syfte att skapa jämlika bedömningar oavsett kommundillhörighet.
- 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 Försäkringskassans bedömning av intyg för vård av allvarligt sjukt barn kan likriktas nationellt.

KAPITEL 2

Kommunikation

Kommunikationsinsatserna under 2022 speglar en arbetsintensiv period inom barncancersatsningen. En rad kommunikationsinsatser har genomförts för att sprida prioriterade resultat av arbetet med handlingsplanen till relevanta målgrupper. Den särskilda arbetsgruppen för nationell kommunikation, med kommunikatörer från RCC Väst, RCC Syd och RCC Stockholm Gotland, förstärktes under våren 2022 med en extern resurs som ska samordna kommunikationsarbetet, en lösning som har förlängts till att gälla fram till och med maj 2023.

För att stärka spridningen av innehållet i Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn och unga lanserades under våren fem filmer som riktar sig till alla verksamheter som arbetar med allvarligt sjuka barn såväl inom som utanför vården.

Nyhetsartiklar publiceras kontinuerligt på cancercentrum.se och sprids i regionala nyhetsbrev i samband med att rapporter från barncancersatsningen blir klara, till exempel en förstudierapport om IPÖ för barn.

Som en del av arbetet med att stärka långtidsuppföljningen efter barncancer medverkade flera företrädare inom satsningen till en debattartikel i Dagens Medicin i början av hösten, ”Brister i lagen lämnar överlevare utan stöd”.

Under hösten skrevs även artiklar om barncancerområdet till Onkologi i Sverige.

En webbutbildning om ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer som är riktad till vården, skolan och Försäkringskassan, färdigställdes och marknadsfördes under hösten.

Vidare förbereddes kommunikationsinsatser för att under 2023 sprida satsningens arbete med ojämlig tillgång till palliativ vård inom landet samt arbetet med behoven av intermediärvårdsplatser och tydligare kompetensförsörjningsmodeller.

Under 2022 samt en bit in i 2023 sprider vi även goda exempel på förbättringsarbeten inom barncancerområdet från alla sjukvårdsregioner i syfte att stärka vården för barn som har eller har haft cancer.

KAPITEL 3

SJUKVÅRDSREGIONALT ARBETE

RCC Mellansverige

Genomfört arbete under 2022

I Mellansveriges satsning pågår många parallella insatser som går i linje med överenskommelsens beskrivna insatser inom förbättrad vårdkvalitet, uppföljning, rehabilitering, överföring till vuxenvård och palliativ vård.

Allogena stamcellstransplantationer, Akademiska barnsjukhuset Verksamheten innebär att patienter inte behöver åka till andra regioner eller utomlands för behandling. 2022 har 5 barn transplanterats och kraven från JACIE därmed uppfyllts. På grund av personalbrist tvingades man stänga vårdplatser under senhösten varför inga barn transplanterades då. Planen är att starta om i februari 2023 och att kunna transplantera minst fem barn även 2023.

Bryggan 13/17-årsmottagning, Akademiska barnsjukhuset Verksamheten etablerades 2020 och drivs löpande med medel från satsningen med syfte att förbättra övergången från avslutande cancerbehandling till överföring till vuxensjukvård vid 18 års ålder. Under 2022 har det tagits initiativ till samarbete med specialpedagog och neuropsykolog i delprojektet om Neurokognitiv rehabilitering för att kunna erbjuda hjälp till barn och ungdomar med neurokognitiv problematik och svårigheter i skolan.

Uppföljningsmottagning, Akademiska sjukhuset På vuxensidan har det etablerats en ny uppföljningsmottagning för vuxna som behandlats för cancer som barn. Uppföljningsmottagningen drivs löpande med medel från satsningen.

Stärkt neurokognitiv rehabilitering, Akademiska barnsjukhuset Psykolog, neuropsykolog och specialpedagog har under 2022 arbetat med att stärka uppföljning och rehabilitering för barn som behandlats för hjärntumör eller förvärvat hjärnskada av annan cancersjukdom. Förstärkta insatser i form av behovsanpassad neurokognitiv rehabilitering, anpassad utbildning till barn och föräldrar, stöd av specialpedagog i dialog med skola om nödvändiga insatser samt handledning och konsultation till vårdpersonal i regionen har testats under en begränsad period med ett 90-tal barn. Insatserna har tagits emot mycket positivt. Arbetet fortsätter under 2023 inom ramen för satsningen.

Palliativa ombud, Mellansverige

En plan för att etablera palliativa ombud i de 6 regioner i Mellansverige som samverkar inom barncancer togs fram under 2022. De palliativa ombudens uppdrag är att öka vårdpersonalens kunskap om palliativ vård och att stödja implementeringen av vårdprogrammet för palliativ vård av barn. Ett utbildningsprogram för de blivande ombuden är framtaget och det första utbildningstillfället genomfördes i februari 2023.

Akreditering till Comprehensive Cancer Center (CCC), Akademiska barnsjukhuset Uppsala

Akademiska sjukhuset påbörjade under 2022 ett ackrediteringsarbete för att bli godkända som Comprehensive Cancer Center. Barnonkologens arbete med framtagande av den dokumentation som krävs har med medel från satsningen letts av en extern projektledare som gjort det möjligt

att driva arbetet i snabb takt utan avkall på kvalitet. En första inlämning av dokumentation gjordes i februari 2023.

Kartläggning av hjärntumörprocessen, Universitetssjukhuset Örebro

Processkartläggning och dokumentation av den välfungerande hjärntumörprocessen i Örebro har genomförts. Syftet har varit att minska sårbarheten som finns i en odokumenterad process, bedriva förbättringsarbete och sprida fungerande arbetssätt till andra delar av sjukvårdsregionen.

RCC Norr

Redogörelse från Norra sjukvårdsregionen

Den Apotekare som rekryterats under 2021 har under året fortsatt sitt arbete på Barnonkologen på Norrlands Universitetssjukhus (NUS). Detta har möjliggjort och förenklat både deltagande i kliniska studier och hantering av komplicerad antikroppsbehandling av maligna sjukdomar, samt förbättrat kommunikationen med beredningsenheten, läkemedelsverket och läkemedelsföretag. Vår Kurator, som rekryterats som del i satsningen, har blivit en naturlig del av arbetet på avdelningen och leder även arbetet för att upprätta en nationell psykosocial basstandard. Uppföljningsmottagningen för barn under 18 år, de så kallade ”nyckelbesöken” vid 13, 17 och 18 års ålder, har kommit i gång som planerat under 2022 och patienterna kallas nu från hela norra sjukvårdsregionen för 13 och 17 års-besöken. Vi har även fortsatt att anställa underläkare, vilket möjliggjort för mer erfarna barnonkologer att fokusera på den mest högspecialiserade vården. På sikt utgör dessa underläkare även en rekryteringsbas till Barnonkologi så väl som till pediatrik.

Under året har en Sjukgymnast påbörjat ett arbete där målet är att få barn med onkologiska sjukdomar i rörelse under sjukdomstiden. Tanken är att arbetet börjar på avdelningen och fortsätter i hemmet. Förhoppningsvis kan vi under 2023 bygga ut projektet med digital ”gamification/spelifiering” som ett nytt grepp. Kontaktsjuksköterskor och läkare med barnonkologiansvar finns fortsatt på de större sjukhusen i norra sjukvårdsregionen, i Sundsvall, Östersund och Sunderbyn finns kontaktsjuksköterskor på både avdelning och mottagning och på de mindre sjukhusen i Örnsköldsvik, Sollefteå, Skellefteå och Gällivare finns kontaktsjuksköterska på barnmottagning för att ta ansvar för de barnonkologiska patienterna. Det har under 2022 förekommit en viss omsättning i kontaktsjuksköterskegruppen, men i stort är den intakt.

Det projekt vi bedriver med att möjliggöra digital närvaro av medicinsk expertis har fortflött under året. Vi hoppas kunna både erbjuda barnonkologisk expertis digitalt på hemsjukhusen, och kunna ta emot experthjälp från andra vårdgivare med start under 2023. I förlängningen ser vi att detta kan bidra till såväl en säker som god och nära vård för patienterna. Dessutom kan det på sikt innebära färre resor för drabbade barn och deras föräldrar.

Ett samarbete har under årets initierats med RCC Norrs cancergenetiska mottagning, där målet är att fastställa uppföljningsrekommendationer för barn med cancerpredispositionssyndrom, samt att inventera vilka dessa patienter är i Norra sjukvårdsregionen. Målet med projektet är att alla barn i sjukvårdsregionen ska följa samma uppdaterade uppföljningsprogram och därmed säkerställa jämlik vård, men att ansvaret för kontrollerna finns hos ordinarie vårdgivare.

Under året har en person anställts som administrativt stöd för att bland annat koordinera och administrera de ökande antal projekt som bedrivs inom ramen för satsningen. Den personal som hanterar ”Min vårdplan” för våra nyinsjuknade leukemier, har under året genomgått utbildning och ”Min vårdplan” har aktiverats för leukemipatienter sedan årsskiftet.

Under 2022 har ett nationellt arbete genomförts för att definiera barnonkologisk intermediärvård. Med detta arbete som grund kommer vi att under 2023 att starta det lokala arbetet med att få en intermediärvårdssal på den barnonkologiska avdelningen på NUS. Detta arbete innebär materiella investeringar, utbildning av personal och förändrat arbetssätt.

Under 2023 kommer samtliga projekt som redan är i gång att fortsätta. Till detta hoppas vi kunna starta ett arbete med beslutsunderlag för fertilitetsbevarande åtgärder. Ett digert arbete som stundar under 2023 och följande år är arbetet med hur Palliativ vård för barn skall organiseras och bedrivs i Norra sjukvårdsregionen. Här krävs samarbete med processledare inom RCC Norr men även med aktörer inom samtliga regioner i norr samt med processledare inom RPO äldres hälsa och palliativ vård.

Under 2023 vidareutvecklar vi vårt samarbete med Astrid Lindgrens Barnsjukhus Huddinge, ett första steg att initiera regelbundna multidisciplinära konferenser (MDK) där hematologiska fall från hela Norra sjukvårdsregionen diskuteras. Målet är att stärka vår lokala kompetens samt minska patienternas behov av fysiska konsultationer utanför norra sjukvårdsregionen.

RCC Stockholm Gotland

Genomfört arbete under 2022

Totalt 80 olika insatser med över 100 deltagande medarbetare från barnonkologi/hematologi och andra verksamheter har startats inom ramen för den statliga satsningen. Nedan listas några utvalda insatser som pågår. För att säkra framdrift i projekten har extra verksamhetsstöd för projektledning rekryterats.

En skriftlig rapport om den regionala barncancersatsningen med en mer detaljerad beskrivning av insatserna har sammanställts.

Kompetensförsörjning (4:1-4). Ett strukturerat arbetssätt för att driva förbättringsarbete har startats inom ett antal områden (se nedan) och kunskap och metodik sprids nu ut till en större del av medarbetare för att möjliggöra kontinuerligt förbättringsarbete på vårdgolvet. Fortsatt implementering av kontaktsjuksköterskerollen inom de diagnosspecifika teamen med deltagande i planeringsdagar, interna och nationella utbildningar.

Psykosocialt stöd (5:1). Förstärkning av kurators- och psykologresurs på barnonkologens och barnhematologens vårdavdelningar. Neuropsykologisk bedömning innan behandlingsstart för förbättrade möjligheter till omhändertagande under behandlingsperioden.

Integrering av nyutvecklade molekyldiagnostiska metoder i klinisk praxis (5:5). Pågående projekt inom GMS-projektets regionala del för att korta svarstiderna och utveckla en molekylär MDT så klinisk implementering möjliggörs.

Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling (5:7). Efter arbete i multiprofessionella arbetsgrupper med strukturerade workshops har flera gemensamma ronder och avstämningar angående patienternas rehabiliteringsbehov etablerats i syfte att möjliggöra tidigare intervention. Fatigue-skola har startats för tonåringar. Det har identifierats ett behov av omstrukturering av hela organisationen kring barnrehabilitering vilket eskalerats uppåt till klinikledning.

Förbättrade patientflöden (5:8). Efter strukturerad inventering av befintliga patientflöden har mer konkret förbättringsarbete påbörjats inom de diagnosspecifika teamen samt inom dagvårdsverksamheten med upprättande av rutindokument, ronder över specialitetsgränser (*multidisciplinära konferenser (5:4)*) och fortlöpande utvärdering av förbättringsarbetet. Arbetet kring integrering av den s.k. nyckelmottagningen i den befintliga mottagningsverksamheten har startat.

Aktiva överlämningar (5:7) mellan Barnonkologen och vuxen Hematologen, ny rutin utvärderad och satt. Beslut om kontinuerlig utvärdering för ev. revidering.

Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder (7:1) och efter 18 års ålder (7.2). Fortlöpande internutbildning i vårdprogram och kvalitetsregistrering. Auskultationer från involverade vuxenspecialiteter både på nyckelmottagning (uppföljningsmottagning under 18 års ålder) och uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer. Kontinuerlig uppdatering av rutindokument och utbildningsbehov i vårdprogram och kvalitetsregistrering på planeringsdagar två gånger per år. Etablering av rutin med Visby lasarett för digitala sambesök på nyckelmottagning.

Planeringsdagar på uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer för vidare utveckling i enlighet med basstandard i nationellt vårdprogram. Studiebesök på annan uppföljningsmottagning för nyanställd personal (7:2). Deltagande av strålbehandlingsläkare på uppföljningsmottagningen (4:1, 7:2).

Samordning inom regionen. Regiondag anordnades i oktober 2022 med Visby lasarett samt inbjudna samarbetspartners för föreläsningar och interaktiva workshops (4:1-3).

Fortsatt arbete under 2023

Kompetensförsörjning. Fortsatt implementering av kontaktssjuksköterskans arbete, samverkan mellan verksamheterna i regionen (4:4).

Samordning mellan barn och vuxen. Implementering av nyckelmottagning på barnhematologen (7:1). Sätta standard för Aktiva överlämningar för alla diagnosflöden från barn till vuxen samt till primärvården (7:5).

Kvalitetsförbättringar. Utvärdering av utökad kurator- och psykologresurs på vårdavdelning. Familjeterapi på barnhematologen (5:1) Implementering av Min vårdplan (5:6). Strukturerat förbättringsarbete på slutenvårdsavdelning i likhet med det som bedrivits på dagvårdsavdelning (5:8) Fortsatt systematiskt förbättringsarbete inom redan startade områden för integrering i ordinarie verksamhet. (5:1, 5:4, 5:7, 5:8)

Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling. Utvärdering och ytterligare utveckling av fatigueskola (5:7).

Kartläggning av vårdprocesserna. Regional utbildningsinsats palliativ vård av barn (9:2). Rapport skrivs om utfall av projektet – ”Samverkan i hemsjukvård av barn och ungdomar”, möte med avtalshandläggare för diskussion om ersättning till ASIH vid vård av barn (9:2).

Barn och föräldrars egna erfarenheter och åsikter. Se till att vi har patient/närstående medverkan i utvecklingsarbeten och regionens arbetsgrupp (8:0).



RCC syd

För 2022 har respektive region inom Södra sjukvårdsregionen uppdrag att inventera insatser och följa planerat arbete. RCC Syd fördelar tillgängliga medel mellan regionerna. För 2022 har extra medel lagts på att stödja arbetet till Uppföljningsmottagningen för Södra sjukvårdsregionen. RCC Syd har tre regionala processledare varav två har specifikt fokus på palliativ vård av barn och långtidsuppföljning efter barncancer. Navet i barncancervården för Södra sjukvårdsregionen är Skånes universitetssjukhus. Regionerna ombads särskilt att uppmärksamma insatser där det behövs samordning inom sjukvårdsregionen och tydliggöra vilket stöd som önskas. Exempel på områden är tillgång till kontaktsjuksköterska, implementering av Min vårdplan, aktiva överlämningar samt att ta särskild hänsyn till de områden som lyfts fram i Överenskommelse Cancer 2022. Nedan ges exempel på vad som har genomförts och fortsatt arbete inom Södra sjukvårdsregionen. Den särskilda satsningen på barncancer gör att barncancervården har möjligheter att genomföra ett stort antal insatser som både patienter och verksamheterna är i behov av.

Genomfört arbete under 2022

- Implementering och start av Min vårdplan ALL barn.
- Utökad omhändertagande och resurser samt uppföljning av patienter på hemortssjukhusen.
- Gemensam rutin och överenskommelse för aktiva överlämningar inom regionen.
- Kompetensförstärkning av personal med utbildning inom onkologi och cytostatika hantering.
- Komplettering av ytterligare resurser som specialpedagog, lekterapeut och kurator inklusive syskonstöd.
- Fortsatt satsning på uppföljning efter barncancer med en transitionssjuksköterska som delar sin tjänst mellan Barncancercentrum och Uppföljningsmottagningen på Skånes universitetssjukhus. Förstärkt verksamhet inom uppföljningsmottagningen.
- Implementering av palliativt konsultteam för hela sjukvårdsregionen.
- Förstärkning med material och utrustning för att minimera smärtsamma procedurer.
- Uppbyggnad av barnonkologisk mottagning i samarbetet med Avdelningen för klinisk genetik, Lund.
- Utveckling av rollen som kontaktsjuksköterska på hemortssjukhus.
- Förbättrad struktur inom öppenvård.
- Start av barnonkologisk podd som vänder sig till all personal som arbetar med barncancer.
- Rutin för multiprofessionellt omhändertagande av barns behov – nutrition, tarmvanor och fysisk aktivitet.

Fortsatt arbete under 2023

- Kompetenshöjande insatser inom intermediärvård och palliativ vård.
- Möjlighet till samordning av behandlingar mellan barncancercentrum och hemortssjukhus med utökade möjligheter till hospitering och utbildning vid Barncancercentrum.

- Fortsatt kompetensförstärkning inom verksamheter som handhar patienter med barncancer, både under behandling och uppföljning.
- En region har planer på att införa mobil dagsjukvård.
- Fortsatt fokus på att utöka resurserna på Uppföljningsmottagningen.
- Regional samverkan inom onkogenetik dvs plan för uppföljning av patienter.



RCC Sydöst

Sammanfattning av arbetet under 2022

- Enheten har nu möjlighet att bemanna en halvtidstjänst för utvecklingsarbete inom barnonkologin med en sjuksköterska
- En multidisciplinär mottagning för barn som erhållit CNS-riktad terapi på grund av malignitet eller blodsjukdom har startat upp
- Terapeut har anlitats för att erbjuda psykosocialt stöd till patienter och familjer samt handledning till personalen
- Behov av ytterligare psykosocialt stöd har identifierats vilket innebär att psykolog/kuratorstjänster kommer behöva utökas
- Logoped anställd inom satsningen är utsedd som sammankallande i det nationella logopednätverk som ska formeras
- Dietist och nutritionsteamet arbetar vidare med att bevaka nutritionsfrågor för tidigare insatser för att stötta god nutrition
- Kontaktsjuksköterskan i Linköping arbetar vidare på utveckling av gemensamma behandlingskonferenser med hemklinikerna för att fördjupa samarbetet
- Fortsatt utveckling av rollen ”avdelningsansvarig/mentorsjuksköterska” för att säkerställa kompetensen på avdelningen
- Deltagande i de nationella arbetsgrupperna
- Uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer har fortsatt sin verksamhet

Genomförda aktiviteter

- Två regiondagar i onkologi för sydöstra sjukvårdsregionen hölls i maj för sjuksköterskor och läkare. Ämnen som togs upp var hjärntumörer, uppföljning av hjärntumörer, nya diagnostiska möjligheter och etiska frågeställningar och palliativ vård med presentation av nya vårdprogrammet. Lokala och regionala utvecklingsarbeten presenterades så som nutritionsprojektet, Onkologihandboken från Jönköping och presentation av Uppföljningsenheten.
- Rutinerna med nyckelbesök enligt Vårdprogram för uppföljning av barncancer <18 år är nu helt implementerade.
- En genomlysning av tillgången till palliativ vård i regionen är genomförd och kan ligga till grund för den fortsatta utvecklingen av god och jämlik palliativ vård som planeras under nästa år.
- Digital utbildning inför start av Min Vårdplan.
- Arbete med överföring av barncancerregistret till INCA plattformen fortsätter.

Uppföljningsenheten

Verksamheten utgår från en gemensam basstandard för Uppföljningsmottagningar i Sverige och det nyligen reviderade nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Besöken sker ofta som teambesök hos läkare och sjuksköterska. UFE har tillgång till neuropsykolog. Majoriteten av besöken är digitala. Sedan starten 2021 har ca 110 individer genomgått kartläggning och fått uppföljningsrekommendationer. 90 % av dessa har själva kontaktat enheten efter informationsbrev, övriga har remitterats från andra vårdgivare.

Fortsatt arbete 2023

- Uppföljning och utveckling av aktiviteterna som genomförts under 2022. Fortsatt deltagande i de nationella arbetsgrupperna.
- Fortsatt arbete med GMS både nationellt och lokalt.
- Stimulera utveckling av regionala utvecklingsprojekt.
- Starta upp videokonferenser med Jönköping regelbundet.
- Påbörja implementering av Min Vårdplan barn ALL i regionen.
- Följa upp resultat av utvärdering palliativ vård och påbörja utveckling för god och jämlik hemsjukvård och palliativ vård i regionen.
- Verka för att öka kännedom om uppföljningsenhetens verksamhet för individer och verksamhet.
- Utveckla samarbete med tex primärvård och andra berörda kliniker.
- Klargöra strukturen för teamverkan och utveckla samarbetet med den paramedicinska professionen.
- Utveckling av kontaktsjuksköterskefunktionen genom nätverk och fortbildning för att stärka omvårdnadskompetensen och samarbetet i SÖSR.
- Spridning av information om webutbildningen ”Ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer” inom sydöstra sjukvårdsregionen.

RCC Väst

Genomfört arbete under 2022

- **Uppföljning av arbetet för stärkt cancervård för barn och unga 2019-2022** Arbetet inom upptagningsområdet för Barncancercentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har sammanställts i en regional rapport. I rapporten beskrivs de åtgärder som genomförts, vad som kvarstår samt förslag på fortsatt arbete. Sammanställningen visar att flertalet av de insatser som föreslogs i ”Satsning på stärkt cancervård för barn och unga 2019” har genomförts. Se [rapport](#)
- **Kartläggning av barns tillgång till vård i hemmet slutförd** Under våren 2022 genomfördes en kartläggning om hur tillgängligheten till sjukvård i hemmet ser ut för barn och ungdomar under cancerbehandling och vid palliativ vård i västra Sverige. Se [rapport](#)
- **Intermediärvård** Utredning kring hur många intermediärvårdsplatser som behövs för barnonkologiska patienter inom VGR+, kompetensbehov och hur dessa platser bör bemannas har genomförts på Barncancercentrum. Se [rapport](#)
- **PREM-enkät Barncancer VGR+ 2022** Med fokus på samarbetet i sjukvårdsregionen för barncancer skickades den första av en årligen återkommande PREM-enkät ut i juni. Syftet med enkäten är att fånga patienters och föräldrars upplevelse av barncancervården. Analys av resultatet samt utveckling av enkäten har genomförts under hösten. [Se rapport](#)
- **Barnonkologihandboken** Den digitala versionen uppdaterades under våren. Under hösten har en mer omfattande revidering av såväl den tryckta som digitala versionen påbörjats. Arbetet beräknas vara klart under första kvartalet 2023.
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+** Ytterligare fyra förbättringsarbeten har startats under året. Samtliga 6 länssjukhus samt Uppföljningsmottagningen har nu startat lokala förbättringsprojekt. Två av dessa har färdigställts under hösten (”Behov av psykosocialt stöd” och ”Behandlingsrummet”).
- **Samordna rehabiliterande insatser för barn med CNS-tumörer på Barncancercentrum** Arbetssättet har testats under en period och bedöms bidra till de önskade effekterna; ökad samordning mellan kompetenser, tillgång till relevant information, att behov kan fångas upp vid rätt tidpunkt samt att det finns ett tydligt arbetssätt för rehabiliteringen för barn med CNS-tumörer med risk för förvärvade hjärnskador.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer** En nulägesbeskrivning av det psykosociala stödet vid Barncancercentrum har tagits fram. En regional arbetsgrupp har etablerats med uppdrag att kartlägga tillgången av psykosocialt stöd inom VGR+. Sammanfattande för gruppen är involverad i arbetet för psykosocialt omhändertagande på Barncancercentrum och i nationell arbetsgrupp.

Planerat arbete under 2023

- **Min vårdplan Barn ALL** Regiongemensam implementering med start i januari.

- **PREM-enkät Barncancer** Utskick av enkät 2023 planeras genomföras under mars. Bearbetning och redovisning av resultat färdigställs under hösten.
- **Palliativ vård** Implementering av nationellt vårdprogram palliativ vård av barn inom VGR+ och ett fokusområde för gemensamt arbete i den regionala processgruppen under våren.
- **Långtidsuppföljning efter barncancer** Uppföljning och implementering av det nationella vårdprogrammet samt revidering av regional medicinsk riktlinje för Västra sjukvårdsregionen.
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+** Genomförande av pågående förbättringsarbeten samt fortsatt satsning på nya lokala förbättringsprojekt.
- **Jämlikt psykosocialt stöd** Ökat fokus på insatser som syftar till jämlikt psykosocialt stöd.
Genomföra en kartläggning av tillgång till psykosocialt stöd inom VGR+. Arbetet kan sedan utgöra underlag för förbättringsarbete samt underlätta vid införande av basrekommendationer.
- **Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling** Fortsatt arbete med de förbättringsförslag som identifierats i tidigare kartläggning. Under 2023 påbörjas förbättringsarbete med tidig neurokognitiv screening.
- **Sex, närhet och fertilitet** Ett informationsmaterial och en personalutbildning kring samtal med ungdomar om sex och närhet samt fertilitet har tagits fram på Barncancercentrum. Under året ligger fokus på utveckling och spridning av materialet samt hur det kan användas av verksamheterna inom VGR+.
- **Kontaktsjuksköterskor** Fortsatta resurser och riktade kompetensutvecklingsinsatser för Kontaktsjuksköterskor under 2023.
- **Nyckelmottagningen (uppföljningsmottagning på Barncancercentrum)** Resurser för en sjukskötersketjänst och 0,5 läkartjänst fortlöper under 2023.
- Fortsatt deltagande i nationellt arbete för att definiera **omvårdnadsvariabler i Barncancerregistret** och utarbeta **basstandarder för psykosocialt stöd**.



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