

Handlingsplan 2024-2025

Utvecklingsområden och förslag på insatser
för en stärkt cancervård för barn och unga
inom barncancervården i VGR+

2024-04-12

Versionshantering

Datum	Förändring
2024-01-25	Beredning i Regional processgrupp barncancer
2024-02-14	Godkänd av verksamhetschef RCC väst
2024-04-12	Fastställd av RCC väst styrgrupp

Handlingsplan 2024–2025, Utvecklingsområden och förslag på insatser för en stärkt cancervård för barn och unga inom barncancervården i VGR+

Handlingsplanen är sammanställd av en arbetsgrupp bestående av representanter från Regional processgrupp barncancer, verksamhetsledningen på Barncancercentrum i Göteborg och RCC väst under ledning av Jonatan Källström, regional processledare barncancer.

Handlingsplanen är fastställd och utgiven av Regionalt cancercentrum väst

April 2024

Innehållsförteckning

Inledning. Bakgrund.....	2
Målområde 1. Prevention och tidig upptäckt.....	3
Målområde 2. Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård.....	4
Målområde 3. Sammanhållna och effektiva vårdprocesser.....	6
Målområde 4. Kompetensförsörjning	7
Målområde 5. Kunskapsstyrning	8
Målområde 6. Patientinformation	9
Målområde 7. Ledning och styrning	10
Målområde 8. Patienter och närstående	11
Målområde 9. Forskning och innovation	12

INLEDNING

Bakgrund

Tillgänglig och god vård med fokus på patienten ska vara en självklarhet inom barncancervården. I dag botas ungefär 85 procent av alla barn som får cancer men i likhet med vården i övrigt står barncancerområdet inför en rad utmaningar och utvecklingsbehov kvarstår.

Varje år insjuknar cirka 100 barn och ungdomar i cancer inom västra sjukvårdsregionen.

Upptagningsområdet för Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg innefattar Västra Götalandsregionen, Region Halland, Region Värmland och Region Jönköping. Detta område kallas för VGR+.

I överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider” är barncancer fortsatt ett prioriterat område. Utifrån detta skapas möjlighet för både nationella och sjukvårdsregionala förbättringsarbeten i syfte att stärka vården för barn som har eller har haft cancer.

Denna regionala handlingsplan följer de utvecklingsområden som finns identifierade i måldokument ”Vägen framåt 2023–2025” och kompletterar den nationella handlingsplanen ”Handlingsplan 2023–2025, Utvecklingsområden inom barncancervården” med insatser att genomföras sjukvårdsregionalt och/eller lokalt.

Förslag på insatser inhämtades från medarbetare och nyckelfunktioner inom barncancervården i VGR+ under hösten 2023 och därefter har en mindre arbetsgrupp¹ sammanställt, konkretiserat och formulerat insatser under respektive målområde.

¹ Jonatan Källström (Regional processägare barncancer) Anna Pilström (verksamhetsutvecklare Barncancercentrum), Thorsteinn Gunnarsson (verksamhetschef Barncancercentrum), Kicki Isaksson (avdelningschef Barncancercentrum) och Helena Ljungberg (utvecklingsledare RCC väst)



MÅLOMRÅDE 1

Prevention och tidig upptäckt

Vuxencancer hänger ofta ihop med livsstil och ålder och tar flera år för att utvecklas. När det gäller barn och ungdomar är orsakerna till cancersjukdom ofta okända även om man på senare år har identifierat fler och fler ärftliga faktorer som kan bidra till cancerutvecklingen. Tidig upptäckt av cancer kan främjas genom användandet av strukturerade metoder för att fånga upp patienter med ökad risk för cancer.

De regionalt föreslagna insatserna nedan följer intentionen i den nationella handlingsplanen där bättre förutsättningar för tidig upptäckt av barncancer och ett strukturerat omhändertagande av barn med ärftlighet för cancer är i fokus.

Förslag till insatser

- Skapa regionala strukturer för omhändertagande av barn med ärftlig cancer och deras familjer, exempelvis genom en cancertgenetisk mottagning för barn och unga upp till 18 år inom VGR+.
- Verka för att tillsätta en barnonkologisk representant i nationella arbetsgruppen för ärftlig cancer.

MÅLOMRÅDE 2

Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

Allt fler patienter botas idag från cancer, men både sjukdomen och behandlingen kan medföra svåra, långvariga och ibland permanenta komplikationer. Som överlevare efter barncancer är det inte ovanligt att man drabbas av komplikationer flera år efter avslutad behandling. Omhändertagandet av patienten och dess anhöriga, inklusive syskon behöver säkerställas och anpassas till det stadie i livet som patienten befinner sig i vid tid av sjukdom. Tillgången till palliativ vård och vård i hemmet ser olika ut i regionen och det pågår en utredning för att kartlägga detta i VGR.

De föreslagna insatserna ska bidra till att minimera eller fördröja de negativa effekterna av cancersjukdomen och behandlingen samt skapa förutsättningar för bättre omhändertagande och mer aktiva överlämningar från barn- till vuxenvård. Här föreslås också insatser för palliativ vård, som ska bidra till en god och jämlik tillgång till palliativ vård för barn med cancer.

2.1 Rehabilitering och uppföljning av barn efter barncancer

Förslag till insatser

- Förstärka kompetensen och utvidga vårdteamet på Nyckelmottagningen för att säkerställa adekvat omhändertagande samt skapa möjlighet att utveckla arbetsätt.
- Avsätta resurser för att inventera tillgängliga screeningverktyg för behov av neurokognitiv utredning alternativt arbeta fram ett verktyg samt implementera det.
- Fortsätta resurser för projekt med tidig neurokognitiv screening.
- Tillförsäkra barncancervården specialpedagogisk kompetens.
- Verka för barn och ungas tillgång till multidisciplinära rehabiliteringsteam och stödja och följa användandet av individuella rehabiliteringsplaner.
- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och unga, genom insatser i regional processgrupp barncancer och i barnspecialistsjukvården. Samverka med cancerrehabilitering inom vuxensjukvården.
- Verka för jämlikt stöd till patienter och närstående genom en översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån *Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi* samt vidta förbättringsåtgärder utifrån resultatet.



2.2 Rehabilitering och uppföljning av vuxna efter barncancer

Förslag till insatser

- Förstärka kompetensen och utvidga vårdteamet på uppföljningsmottagning för vuxna patienter för att säkerställa adekvat omhändertagande efter barncancer.
- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Verka för att rehabiliteringsbehov efter barncancer tillgodoses även i vuxen ålder.

2.3 Palliativ vård

Förslag till insatser

- Verka för mer jämlik tillgång till pediatrik palliativ vård och vård i hemmet genom samverkan med andra vårdgivare såsom kommunal hemsjukvård.
- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn.

MÅLOMRÅDE 3

Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

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

Föreslagna insatser ska bidra till att utveckla och förbättra uppföljningen av barncancervården med hjälp av kvalitetsregistret, förbättra samordningen och övergången mellan barn- och vuxenvården samt verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård med särskilt fokus på tonåringar och unga vuxna.

Förslag till insatser

- Förbättra kontinuitet och patientupplevelse vid överlämning mellan barn- och vuxensjukvård genom exempelvis tillsättande av transitionssjuksköterska.
- Stötta arbetet med individ- och åldersanpassad barncancervård, exempelvis genom projektet minKod – ett innovationsprojekt för och med tonåringar och unga vuxna under behandling.
- Med fokus på effektiva vårdprocesser utveckla nya arbetssätt genom exempelvis uppgiftsväxling från läkare till sjuksköterska.
- Vidta förbättringsåtgärder utifrån resultatet i den regionala PREM-enkäten, med fokus på samverkan mellan sjukhus
- Stödja implementeringen av omvårdnadsvariabler i Barncancerregistret.
- Tillsammans med företrädare för medicinsk diagnostik, exempelvis patologi och radiologi, se över hur tillgängligheten inom dessa områden kan förbättras.

MÅLOMRÅDE 4

Kompetensförsörjning

Barncancervården är en mycket komplex verksamhet, som vårdar barn från nyföddhetsperioden till ung vuxen ålder, med tumörsjukdomar i alla organsystem. Barncancervården är tätt knuten till, och beroende av, en välfungerande högspecialiserad barnsjukvård vid universitetssjukhus och länssjukhus. Samtidigt är samverkan med vuxencancervården nödvändig avseende gemensamma utmaningar och utvecklingsbehov, så som kompetensförsörjning för olika professioner.

Förutom tillgången till, och samverkan mellan olika professioner handlar det om att möjliggöra kompetensutveckling, hitta nya arbetssätt och utveckla nätverk för kunskapsutbyte.

Föreslagna insatser ska bidra till att uppnå en hållbar och effektiv kompetensförsörjning för barncancervården i västra sjukvårdsregionen.

Förslag till insatser

- Tillsätta en utbildningskoordinator som arbetar med utbildningsfrågor både lokalt och regionalt.
- Avsätta resurser för att stimulera kompetensutveckling, genom att erbjuda ersättning för vikarier och omkostnader för utbildning.
- Inom ramen för regional processgrupp barncancer erbjuda nätverkssamverkan för olika yrkeskategorier.
- Utredda förutsättningarna för och effekterna av kombinerade tjänster mellan centra och länssjukhus.
- Tydliggöra kompetensbehovet inom barnonkologi i VGR+ fram till 2030.

MÅLOMRÅDE 5

Kunskapsstyrning

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

Föreslagna insatser ska bidra till en jämlik och optimal vård för de barn som insjuknar i en onkologisk sjukdom inom västra sjukvårdsregionen.

Förslag till insatser

- Säkerställa resurser för en hållbar förvaltningsorganisation för fortsatt satsning på Barnonkologihandboken med fortlöpande revideringar
- Skapa rutiner för att säkerställa att styrande dokument för Barncancercentrum är tillgängliga för medarbetare på länssjukhusen i VGR+.
- Se över behovet av regiongemensamma stödjande dokument och verka för upprättandet av sådana dokument exempelvis inom ramen för den regionala processgruppen.

MÅLOMRÅDE 6

Patientinformation

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

Föreslagna insatser ska bidra till att skapa goda förutsättningar för en välfungerande kommunikation mellan vården, patienter och närstående inför, under och efter en cancerbehandling.

Förslag till insatser

- Inventera och kategorisera befintligt informationsmaterial för patienter inom barncancervården (regionalt och nationellt), samt ta fram av nytt material vid behov. Tillsä att material anpassas till ålder och varierande språk.
- Stödja utveckling och implementering av Min vårdplan för barncancerpatienter, både generell och diagnosspecifik.
- Verka för att individuell skriftlig uppföljningsplan upprättas och ges till patient och närstående i samband med behandlingsavslut.

MÅLOMRÅDE 7

Ledning och styrning

Cancervården är i förändring för att möta kraven på ständig utveckling, en förändring som kräver struktur. För att lyckas med förändringen krävs ett engagemang i verksamheten närmast vården och behandlingen av patienten.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset ackrediterades som ett av Europas Comprehensive Cancer Centres 2022. Som del av SCCC behöver Barncancercentrum fortsätta utveckla organisation och styrning av barncancervården för att möta och uppfylla de krav som ställs. Genom nära samarbete mellan SCCC och RCC väst skapas goda förutsättningar för samordning av utveckling och forskning inom cancerområdet.

Föreslagna insatser ska bidra till att skapa förutsättningar för struktur och utveckling samt skapa möjligheter för ett kontinuerligt förbättringsarbete.

Förslag till insatser

- Avsätta resurser för ett digitalt stöd för ledningssystem på Barncancercentrum.
- Stödja utvecklingen av barncancervården inom VGR+ genom att medel avsätts för medarbetardrivet, kontinuerligt förbättringsarbete.



MÅLOMRÅDE 8

Patienter och närstående

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

Föreslagna insatser ska bidra till detta genom att utveckla kontaktsjuksköterskerollen och skapa möjligheter att involvera patienter och deras närstående i uppföljning och utveckling av barncancervården.

Förslag till insatser

- Utveckla arbetssätt för att säkerställa att patienter och närstående är delaktiga i utvecklingen av barncancervården i VGR+.
- Utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar, både på Barncancercentrum och länssjukhus.
- Säkerställa resurser och en hållbar organisation för årligt återkommande PREM enkät i VGR+.

MÅLOMRÅDE 9

Forskning och innovation

Forskning och innovation är högt prioriterat för att utveckla cancervården, förbättra behandlingsresultaten och öka kvaliteten på omvårdnaden.

Föreslagna insatser ska bidra till att öka andelen barncancerpatienter som ges möjlighet att delta i kliniska läkemedelsstudier som testar nya läkemedel och behandlingar samt stimulera till omvårdnadsforskning och innovation inom barncancervården.

Förslag till insatser

- Insatser för att stimulera till omvårdnadsforskning.
- Insatser för att stimulera till innovation.
- Avsätta resurser till nyckelpositioner för att kunna inrätta ett ATMP-center för barn.



Regionalt cancercentrum väst är ett samarbete mellan Västra Götalandsregionen och Region Halland.
Vi arbetar för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård genom samverkan och lärande.
www.cancercentrum.se/vast