

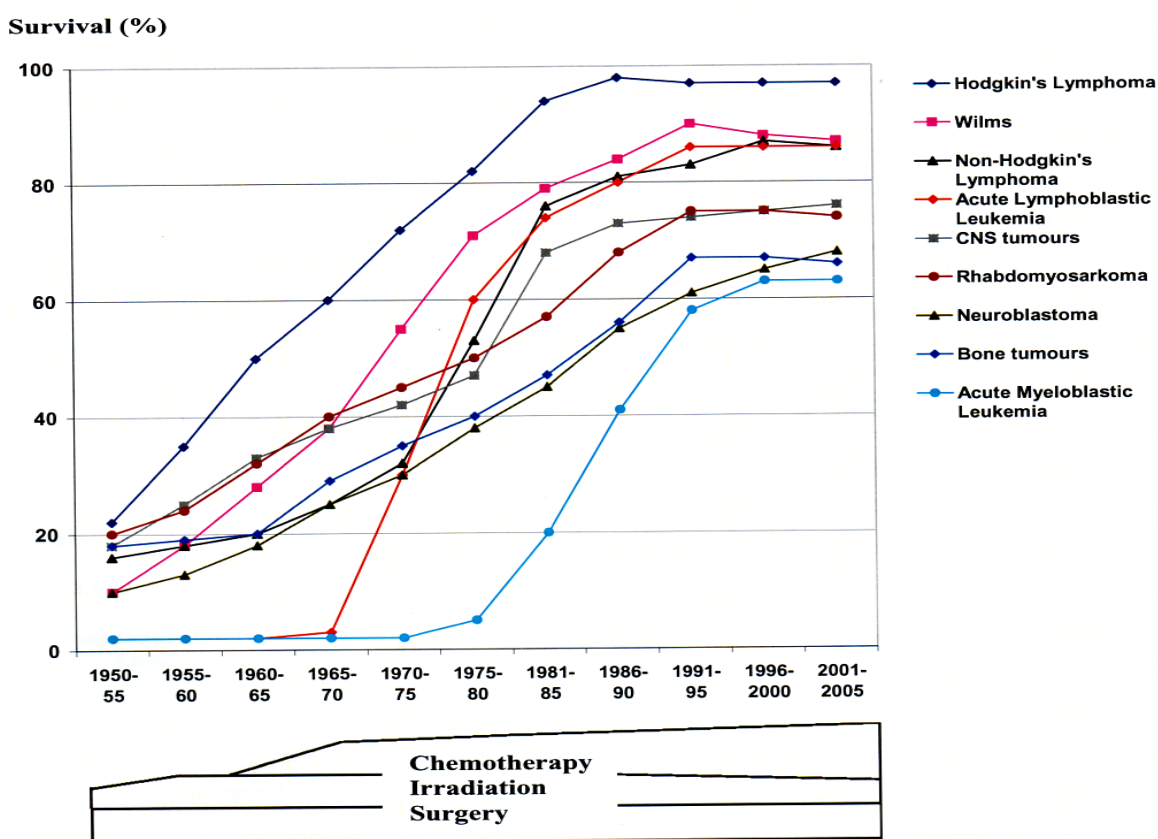
UTVECKLINGSPLAN FÖR BARNONKOLOGI I NORRA REGIONEN 2016 - 2018

BAKGRUND

Barncancer utgör mindre än 2 % av alla cancerfall och är en mycket heterogen grupp sjukdomar som i den internationella klassifikationen ICC-3 indelas i tolv huvudgrupper och ett stort antal subclasser. Samtliga barnonkologiska sjukdomar, med enstaka undantag, utreds och behandlas i Sverige vid något av landets 6 barnonkologiska centrum. I norra regionen insjuknar varje år c:a 30 – 40 barn och ungdomar i någon cancersjukdom. Vården av dessa patienter är i många fall komplex. Kostnaden per patient uppgår i genomsnitt till ca 1 Mkr totalt för diagnostik, behandling och uppföljning.

Prognosen för barn och ungdomar som insjuknat i någon cancersjukdom har under de senaste decennierna radikalt förbättrats och 5-årsöverlevnaden är nu omkring 80 %.

5-års överlevnad per diagnos år för barn och ungdomar med cancerinsjuknande 1950 - 2005



Behandling av barncancer som leukemier, hjärntumörer och solida tumörer, har blivit mycket framgångsrik tack vare förbättrad diagnostik och behandling. Dock har resultaten under 2000-talet nått en plattform och nya behandlingsmetoder måste utvecklas för att öka överlevnaden ytterligare. Diagnostiska metoder som bl.a. kliniska och radiologiska undersökningar (Rtg, CT-, MR- och PET-undersökningar), cytologiska och histologiska analyser samt

cytogenetiska undersökningsmetoder ger möjlighet till mer noggrann karakteristik av varje tumör. Behandlingarna har intensifierats och baseras på kirurgi, cytostatika och strålning.

För alla diagnosgrupper finns vårdprogram/protokoll som behandlar hela vårdprocessen; diagnostik, behandling samt uppföljning. Varje barncancerpatient i landet behandlas enligt gemensamma nationella/nordiska/internationella vårdprogram/protokoll. Nationella vårdplaneringsgrupper finns, undergrupper till Svenska Barnläkarföreningen, som har en särskild sektion för cancer- och hematologiska sjukdomar (PHO) vilken innefattar områdena barnleukemi (SBLG), solida tumörer (VSTB), CNS-tumörer (VCTB), hematologiska sjukdomar (VPH), radioterapi (SVBRG) och långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB). I Norden pågår ett samarbete inom gruppen Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO), en organisation för forskning, kunskapsutbyte, och utveckling av enhetlig vård som har funnits sedan 1982. På de barnonkologiska centrumen involveras många yrkesgrupper i verksamheten. En viktig anledning till att behandlingsresultaten för cancer hos barn och ungdomar blivit successivt bättre är ett välutvecklat multidisciplinärt samarbete.

Drygt 7 000 individer i Sverige har idag överlevt behandling av barn- ungdomscancer. Risk för sena komplikationer är betydande och ses i någon form hos 60–70 procent av överlevarna. Viktiga frågor återstår att besvara när det gäller sena biverkningar, deras konsekvenser och hur de kan lindras. Likaså att i cancerbehandlingens initialskede undersöka skadeprocessen för akuta biverkningar som misstänks ha samband med sena biverkningar vilka kan uppträda senare, eventuellt först i vuxen ålder.

Sådana frågor är t.ex.: Behövs fortsatta kontroller i vuxenlivet efter leukemibehandling? Finns risk för övervikt, metabola syndromet, nedsatt hjärtfunktion eller nedsatt benmineralisering? Är de i så fall relaterade till tillväxthormonbrist, till cortison eller strål- och cytostatikabehandling? Vilka metabola förändringar inträffar under behandlingens initiala period? Vilka skademekanismer ligger bakom störningar i hjärnans blodcirkulation vid metotrexatinfusion? Kan någon faktor i denna process påverkas? Vilken betydelse har de på sikt?

Kan nya strålbehandlingsmodeller med protonstrålning förbättra långtidsöverlevnad och minska sena biverkningar vid behandling av hjärntumörer? Hur ser de kognitiva problemen ut redan 1 år efter diagnos? Kan fynden här ligga till grund för rehabilitering t.ex. modeller för specialpedagogisk hjälp i skolan?

Vilka konsekvenser har behandling av solida tumörer hos barn för den vuxne personen när det gäller t.ex. utbildning och familjebildning? Kan omhändertagandet förändras och förbättras? Hur upptäcks recidiv tidigast?

Barncancerområdet skiljer sig från vuxenonkologiska specialiteter på många sätt, även när det gäller processtider. Ledtiderna är i de flesta fall mycket korta i vårdprocessernas alla steg, fränsett ibland tiden från första symptom till första sjukvårdskontakt och tid från första primärvårdskontakt till kontakt med allmänpediatrisk klinik.

Rehabiliteringsfrågorna blir komplexa då en stor variation finns hos patienterna när det gäller diagnos, ålder vid insjuknande, behandlingskomplikationer och sequele.

ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

Att barn med misstänkta cancerdiagnoser inom norra regionen är få till antalet leder till att kontakt-/processvägarna inom sjukvården i varje enskilt sjukdomsfall är snabba. Patienterna kommer oftast

Bilaga 2 A Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018

inom något dygn till det barnonkologiska centrumet i Umeå. Primärvårdens och barnsjukvårdens på länssjukhusnivå viktigaste roll är att väcka misstanke om cancersjukdom och när sådan finns ombesörja snabb transport av patienten till eller remittera för ett snabbt planerat nybesök på barnonkologiskt centrum där vidare utredning och säkerställande av diagnos sker. I praktiken finns således redan snabbspår och diagnostiskt centrum för barnonkologiska patienter i regionen. I tidiga diagnos- och initiala behandlingsskeden finns inte några systematiska skillnader mellan de olika landstingen/barnklinikerna i regionen. Initial utredningstid kan naturligtvis variera från fall till fall beroende på hur sjukdomssymptom och sjukdomstecken uppträder. Beroende på diagnos och behandlingsprotokoll kan i många fall delar av behandlingarna ges på hemortssjukhusen.

Registrering och uppföljning av barnonkologiska patienter har under de senaste decennierna fått allt större betydelse för att främja utvecklingen av behandling och kvalitetssäkring. Det svenska Barncancerregistret har nu en nära 100 % täckningsgrad. Barncancerregistret kommer att anslutas till INCA-plattformen. Initial utredning vid misstanke om barncancer ger data som är av stort intresse och registreras: Kliniska och laboratoriemässiga karakteristika, inklusive spridning vilka utgör grunden för identifiering av sjukdomsspecifika riskfaktorer. Vilka vårdprogram och behandlingsprotokoll som följts liksom kontroll av korrekt stratifiering av patienter är av stort intresse och utgör viktiga processmått. De viktigaste resultatmått för vårdprocesserna är: Remissionsfrekvens, event-free survival, disease-free survival, overall survival, samt behandlingsorsakad mortalitet och sekundär cancer. Relevanta jämförelser avseende behandlingsresultat för de olika landstingen är knappast möjliga och meningsfulla då det totalt rör sig om ett litet antal patienter som dessutom skiljer sig mycket åt vad gäller diagnos, ålder, behandlingsprotokoll mm. För landets barnonkologiska centrum är behandlingsresultaten väsentligen desamma.

I den nationella vårdplaneringsgruppen SALUB finns sedan några år ett register för långtidsuppföljning av seneffekter efter cancerbehandling hos barn och ungdomar, som följs även i vuxen ålder. Registret är under fortsatt utveckling och kommer successivt att kompletteras med patientdata, även retrospektivt. Ambitionen är att för Norra regionen inkludera alla barncancerfall diagnosticerade 1985 och senare, efter godkännande av personerna i fråga.

Hur långa de verkliga ledtiderna är har nationellt hittills undersökts endast i ett fåtal mindre pilotstudier. Det svenska Barncancerregistret, där även norrlandsregionens patienter registreras, saknar ännu sådana data men registrering av ledtider ingår som en del av planerna för utökade processmått där. Ett pilotprojekt har genomförts för att mäta ledtider hos patienter med CNS-tumörer i Norra regionen. Resultat av internationella studier pekar dock inte på att förekomsten av försenad diagnos generellt är en för behandlingsresultat avgörande faktor.

Mål och målnivåer för processen Barnonkologi

Mål nr	Mål	Nuläge	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
A 1	Gemensam plan och program inom regionen för överföring till vuxenmedicinsk specialitet och långtidsuppföljning efter cancersjukdom hos barn och ungdomar.	Pågående arbete där de praktiska rutinerna för effektiv transition från barnonkologin utvecklas. Pågående arbete inom SALUB med nytt nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning	Färdigställd plan	2016	Uppföljning i samarbete med SALUB.
	Etablering av regionalt och nationella kompetens- och konsultcentrum för seneffekter efter behandling av cancer hos barn och ungdomar. Utveckla kompetens och inrätta tjänst för konsultkontaktsjuksköterska för transition och kontroll av tonåringar och unga vuxna efter cancersjukdom	Pågående arbete där nationellt arbete inom SAULB med bl.a. nytt nationellt vårdprogram är av stor vikt. Pågående arbete med bl.a. planering av förslag till nyinrättad sjukskötersketjänst för handläggning av frågor i samband med transitionen från pediatrik onkologi till vuxenspecialitet.	Inrättandet av sådant centrum i norra regionen med nyinrättat tjänstutrymme för sjuksköterska	2016 - 2017	Planering, genomförande och uppföljning i samarbete med SALUB samt Cancercentrum, NUS.
	Vidareutveckla fungerande hemsjukvård, inklusive palliation, vid cancersjukdom hos barn och ungdomar.	Pågående arbete bl.a. i samarbete med arbetsgruppen för palliativ vård i Norra regionen.	80 % tillgång till fungerande hemsjukvård vid behov.	2017	Egen uppföljning.
	Utforma individuella utvecklingsplaner för alla inblandade vårdgivarkategorier inom barncancer-vården i regionen.	Pågående diskussioner om hur barnsjukvårdspersonalen i regionen, ffa. läkare och sjuksköterskor på bästa sätt kan tillvarata de regionala och nationella utbildningsmöjligheter som redan finns.	80% ha individuell utbildningsplan	2016	Landstingen ansvarar för uppföljning

LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBETE

Viktiga delar av även långsiktiga strategier finns inkluderade i ovanstående mer kortsiktiga mål.

Som exempel på några mer ”visionära” framtida förbättringsområden kan nämnas:

- Förbättra möjligheterna till tidig diagnos genom effektiv och adekvat information till föräldrar och ungdomar om tidigsymptom på cancer. Ett exempel är möjligheten till information om egenundersökning av testiklarna hos pojkar.
- Att minska risken för barn- och ungdomscancer cancer genom preventiva strategier när/om eventuella riskfaktorer för barn- och ungdomscancer identifierats.
- Ge varje barncancerfamilj och patient optimalt psykologiskt och psykosocialt stöd efter behov under hela sjukdomsförloppet och inte minst om sjukdomen går in i ett palliativt skede.
- Utveckla möjligheter till bättre användande av digital medicinsk teknik vilken är i snabb utveckling. T.ex. kommer i framtiden viss provtagning och undersökningar i större utsträckning kunna göras i hemmet med snabb digital överföring till sjukvårdsinrättningar.
- Öka möjligheter till målriktad behandling med immunterapi och eventuell framtida genterapi.
- Förbättra möjligheterna till forskning inom barnonkologin i Norra regionen, framför allt genom ökad bemanning på klinikerna. Ökad kompetens och breddad kunskap skulle kunna ytterligare effektivisera barncancervården och ev. förbättra behandlingsresultat. Det skulle även underlätta rekrytering av kompetenta framtida kollegor.
- Tydlig strategi för rekrytering, utbildning och behållande av kompetent personal inom alla delar av barncancervården. Detta behöver vara ett kontinuerligt pågående arbete på olika nivåer i regionen för att säkra en hög kompetensnivå och stabilitet på sjukvårdsenheter involverade i barncancervård

Bilaga 2 A Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018

SWOT-analys för processen Barnonkologi i Norra Regionen

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Gemensam plan för överföring till vuxenmedicin och långtidsuppföljning	Utvecklar en del av barncancervården som hittills varit något eftersatt. Möjlighet till nationellt konsensus	Behov av fortsatt utvecklingsarbete. Resurskrävande.	Förbättrad vårdkvalitet. Minskat lidande orsakat av långtidsbieffekter. På sikt kostnadsbesparande.	Svårigheter att nå konsensus i samordningen av olika delar av vårdapparaten.
Etablering av kompetens- och konsultcentrum för seneffekter	Viktig framtida resurs i omhändertagandet av ett allt större antal överlevare efter behandling av barn-cancer	Kräver ekonomiska möjligheter och rel. omfattande planeringsarbete.	Förbättrad livskvalitet för överlevare med medicinska problem. Kan, på sikt, bli kostnadsbesparande	Bedöms som för kostsamt och arbetsinsatskrävande
Inrätta tjänst för kontaktsjuksköterska för transition och kontroll av tonåringar och unga vuxna efter cancersjukdom	Underlätta möjligheter till kontakt, rådgivning och förbättrad livssituation för överlevare. Kvalitetssäkring.	Kräver ekonomiska möjligheter till nytt tjänstestrymme.	Underlättar för överlevare att vara välinformerade och kunna vända sig till rätt instans med ev. problem.	Bedöms som för kostsamt och arbetsinsatskrävande
Vidareutveckla fungerande hemsjukvård, inklusive palliation	Förbättrar viktig del av den barn-onkologiska vården	Resurs- och kostnadskrävande. Kräver samordning av olika delar av sjukvården.	Optimerad innebär hemsjukvård, inklusive palliation, stora trygghets- och vårdkvalitetsvinster för drabbade patienter och familjer.	Svårigheter att samordna resurser. Kan bedömas som alltför kostnadskrävande
Utforma individuella utbildnings/utvecklingsplaner	Förbättra kvaliteten i vården och omhändertagandet av barn- och ungdomar med cancer.	Kostnads- och tidskrävande	Förbättrad vårdkvalitet. Ökad tillfredsställelse hos personal genom bättre kompetens	Bedöms som för kostnadskrävande

Umeå 2015 06 29

För den regionala arbetsgruppen Barnonkologi inom RCC Norr

Ulf Hjalmar, processledare