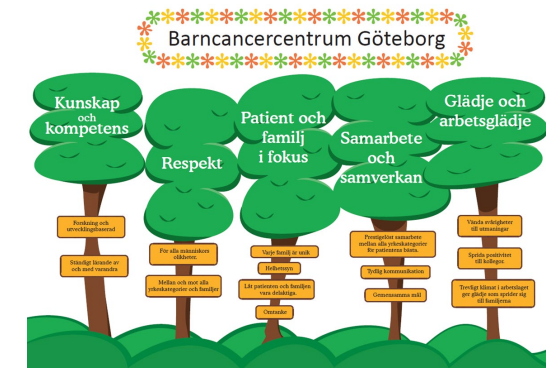




Arbetet inom RCC Väst för en stärkt cancervård hos barn och unga.

Karin Mellgren

Verksamhetschef

Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och Ungdomssjukhus

Göteborg

Satsning på stärkt cancervård för barn och unga

I budget 2019 har regeringen avsatt 60 miljoner kronor till en stärkt cancervård för barn och unga. SKL fördelar medlen genom RCC i samverkan. Medlen fördelas lika mellan landets barncancercentrum i de sex sjukvårdsregionerna. Av dessa avsätts 54 000 000 kronor till arbetet vid landets barncancercentrum och 6 000 000 avsätts till RCC för regionalt stöd till barncancercentrumen.

Åtgärder, som syftar till att stärka verksamheterna vid barncancercentrumen, ska sammanfattas i en rapport till RCC i Samverkan. Rapporten ska kunna fungera som ett underlag till det fortsatta nationella arbetet med att stärka barncancervården och barns egna erfarenheter och åsikter ska efterfrågas och beaktas.

Följande områden ska ingå i rapporten:

- Utvecklingsområden; nationellt och sjukvårdsregionalt
- Behov av kompetensförsörjning
- Behov av kvalitetsförbättring i vården
- Samordning mellan landsting
- Samordning mellan barn- och vuxenvård
- Kartläggning av vårdprocesser inför vårdprogramarbete och standardiserat vårdförlopp (SVF)
- Implementeringen av vårdprogrammet långtidsuppföljning efter barncancer

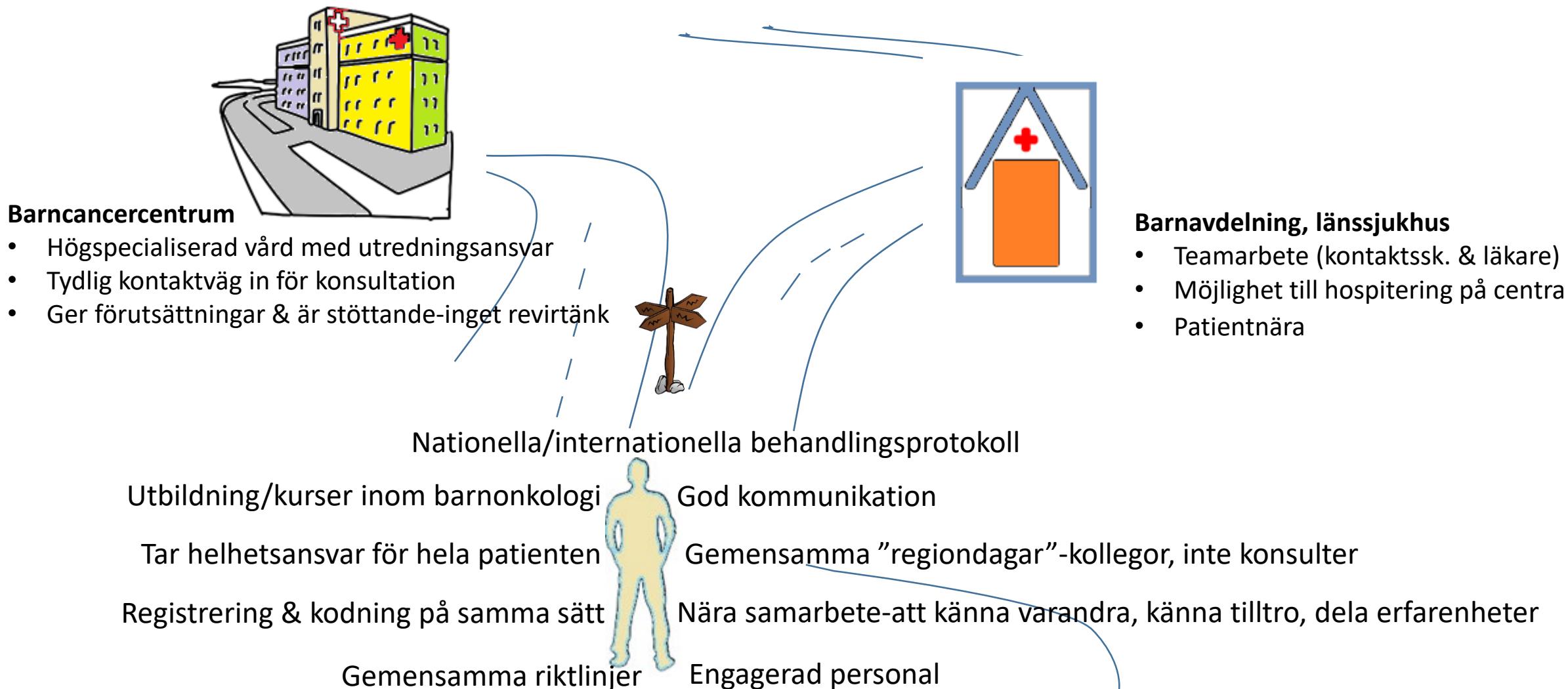
Framgångsfaktorer och Utmaningar inom Barnonkologin 2019

- + Gott samarbete
- + God forskning
- + God kontroll på patienterna under och efter behandling

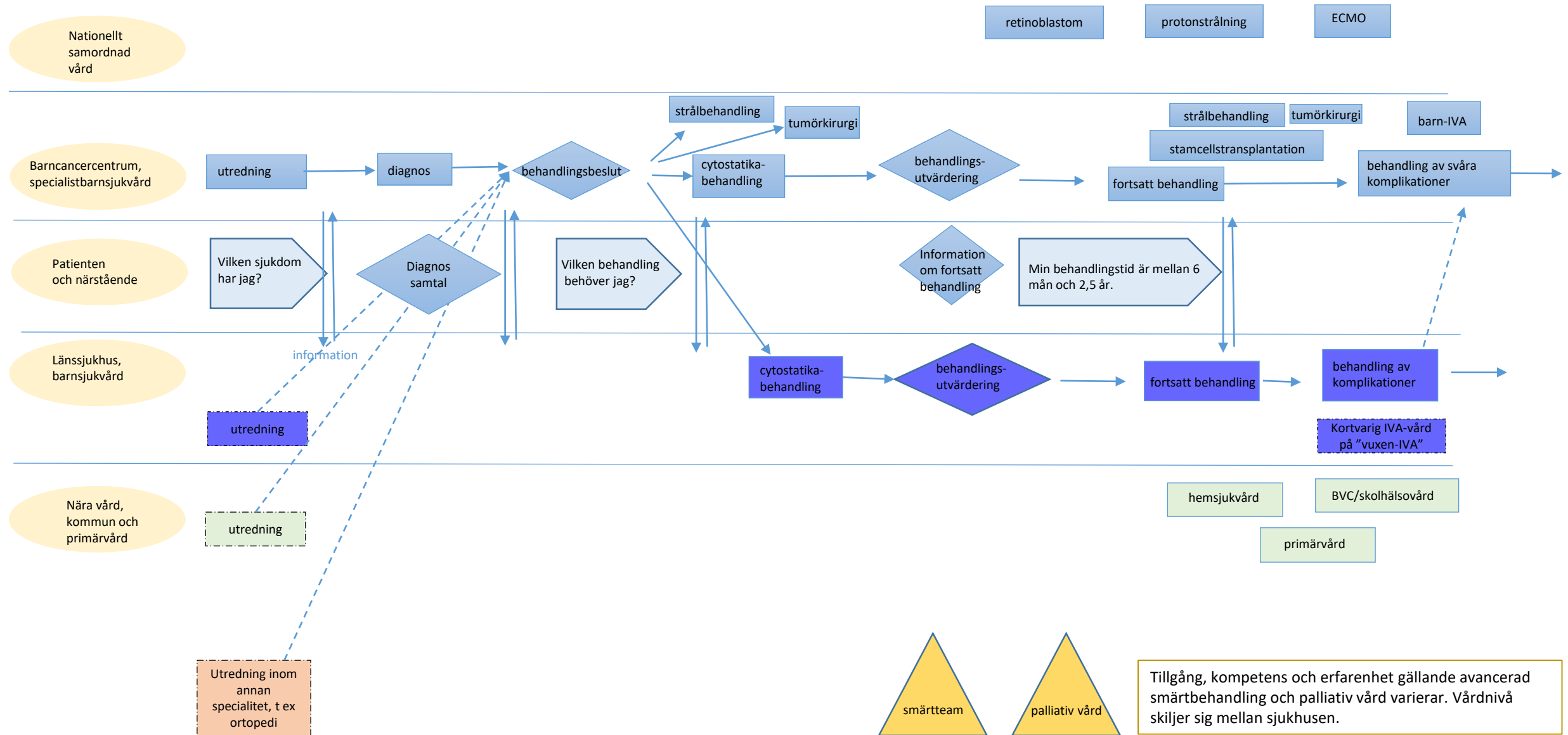


- Nationell konkurrens
- Svårt för barn att ta del av nya läkemedel och behandlingsmetoder
- Förbättrad vård kräver resurser
 - Bättre överlevnad
 - Fler barn inom upptagningsområdet
 - Genetisk provtagning kostar pengar
 - Nya läkemedel kostar pengar

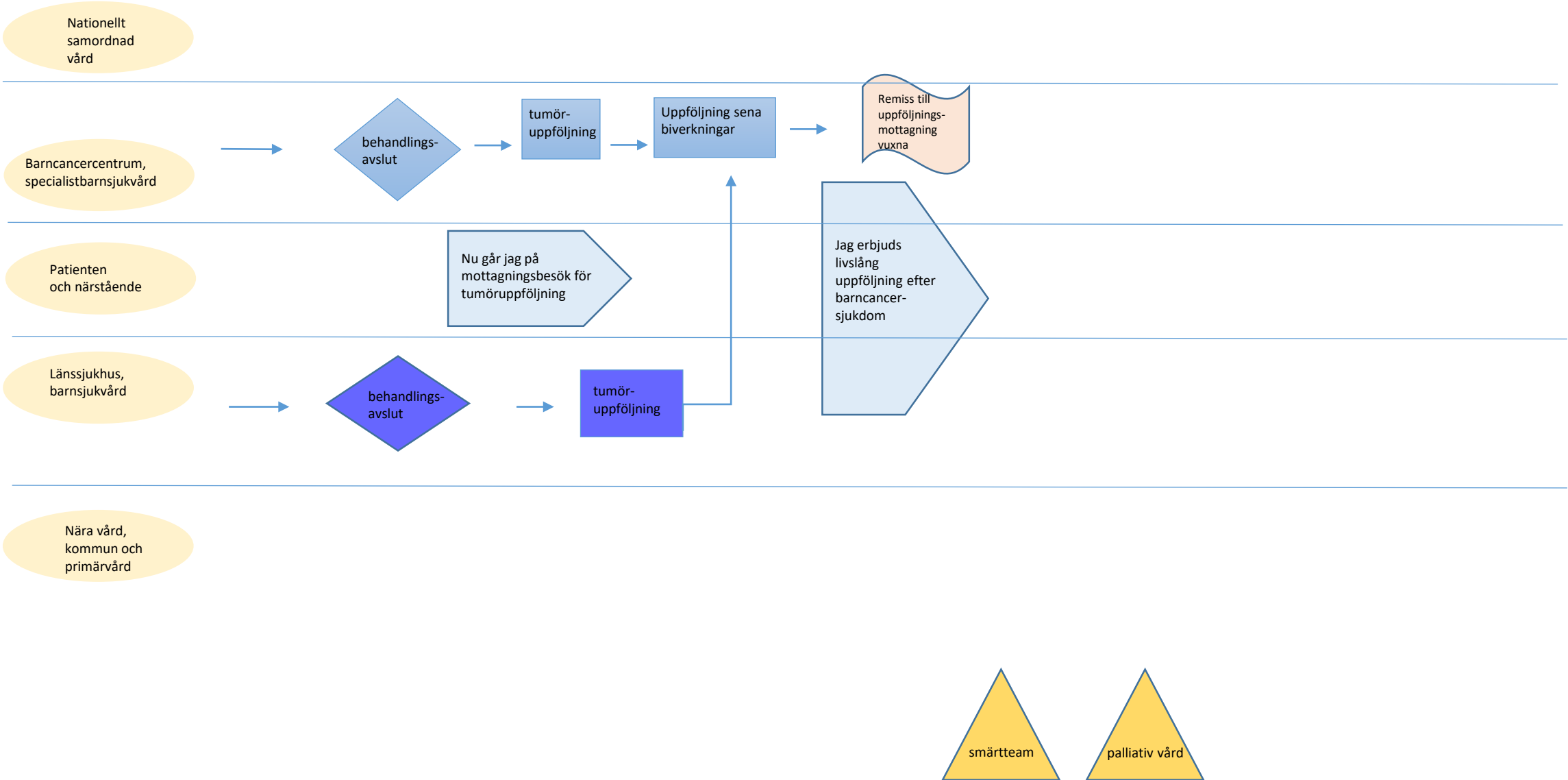
Framgångsfaktorer vid gemensamt behandlingsansvar, Barncancerprocessgruppen



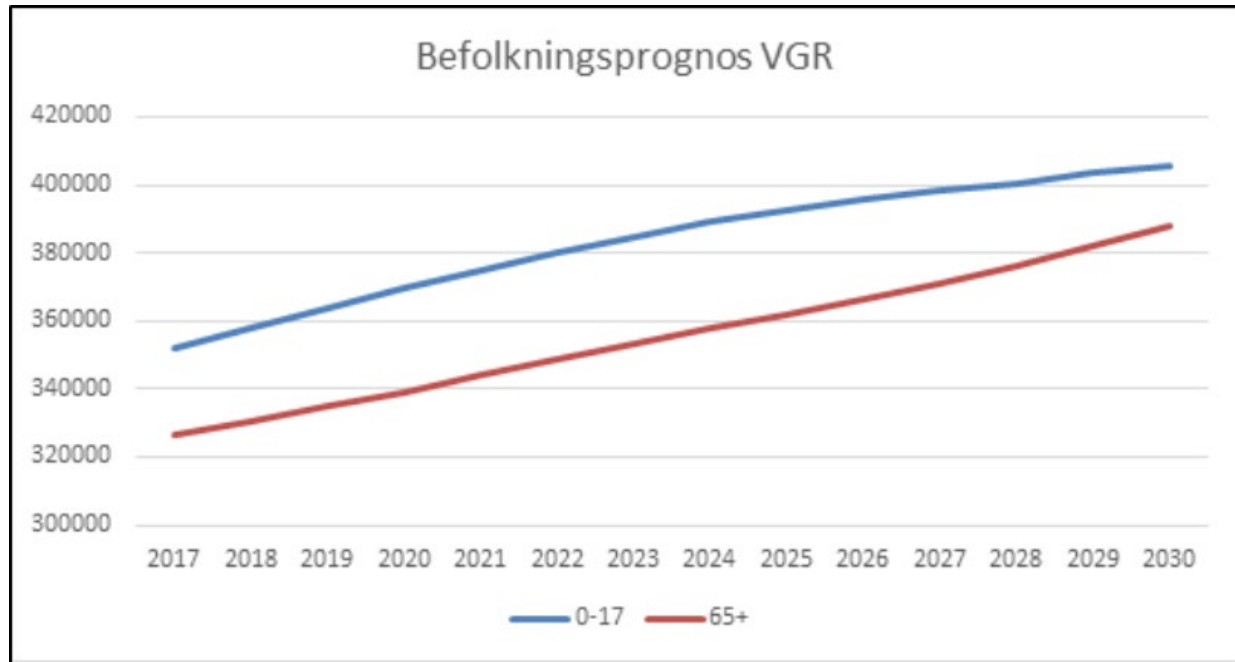
Beskrivning av barncancervården Västra götalandregionen +, bearbetad i Barncancerprocessgruppen 181019



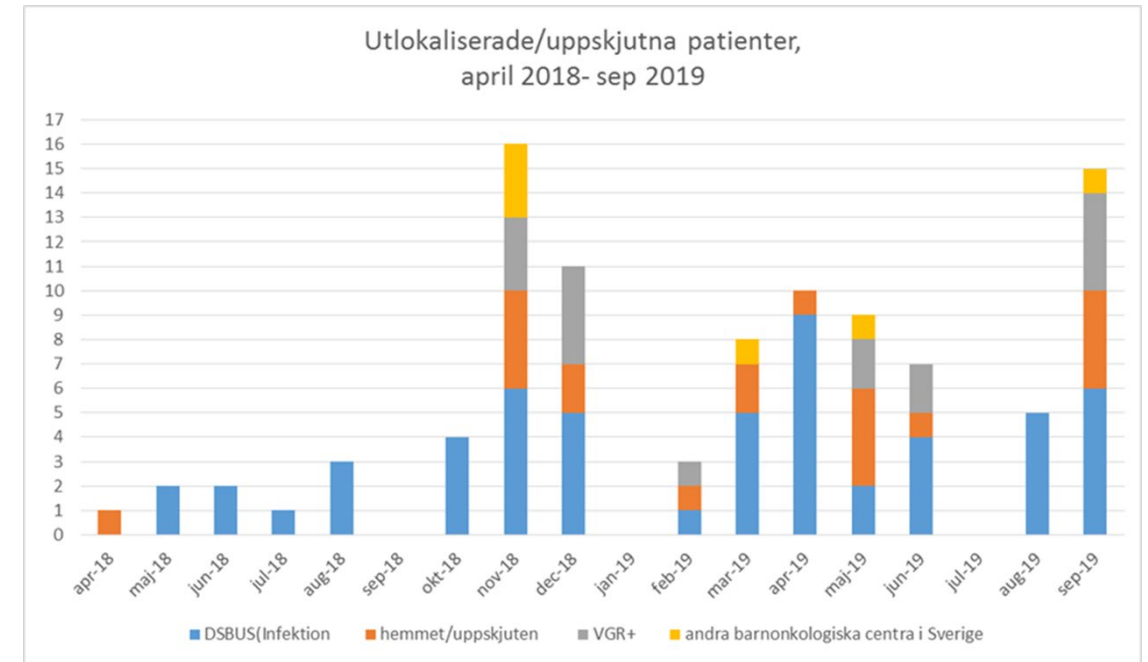
...fortsättning



Ökat antal barn i VGR i framtiden = ökat behov av sjukvård för barn och unga



Sedan 2010 ökar dock antalet väldigt markant (9 procent).
Prognosen visar på en fortsatt kraftig ökning av antalet barn.

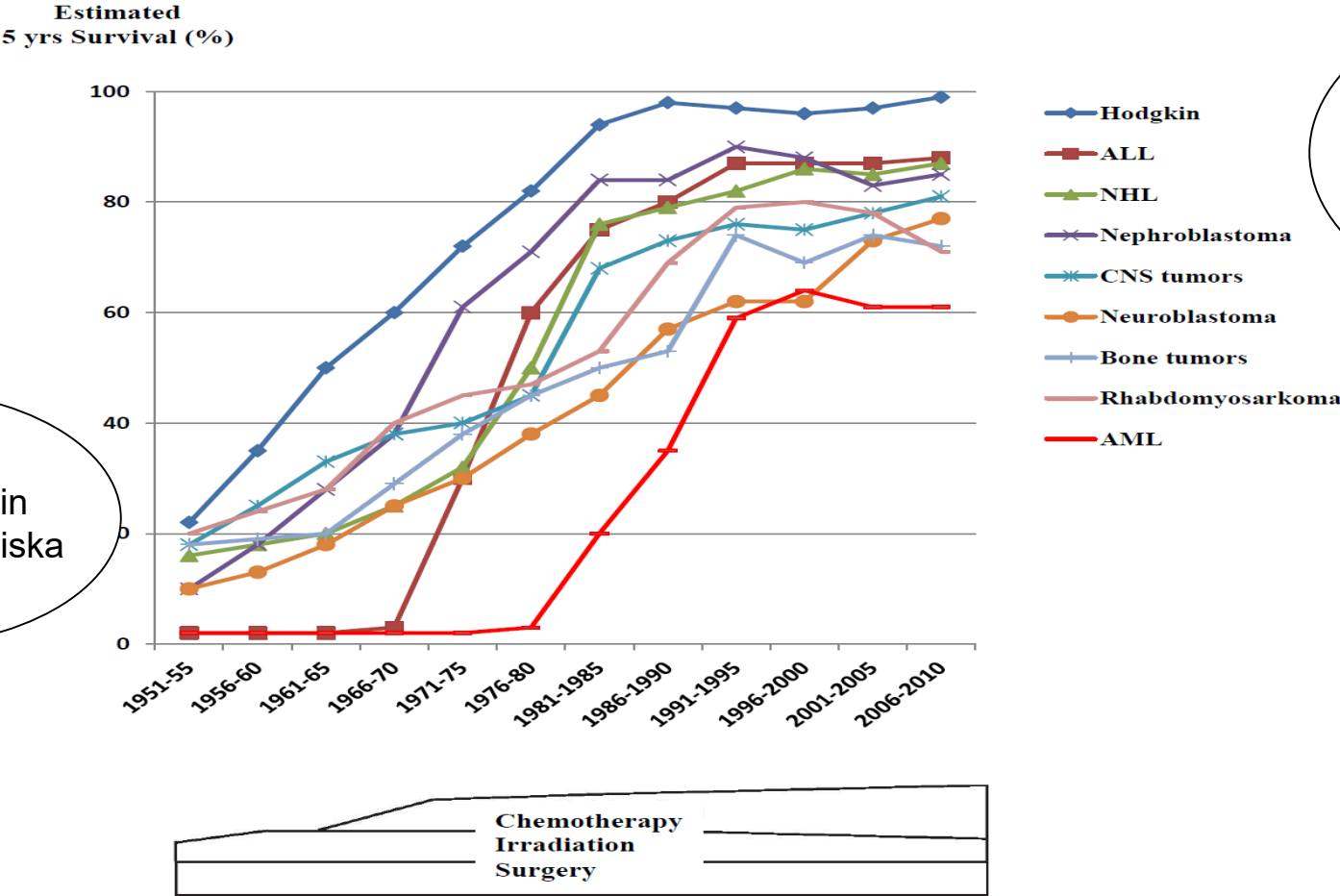


Vårdplatser för barn med cancer i regionen räcker inte

Intermediärvård

[illegible]

Centralisering
av barnonkologin
till Barnonkologiska
centra



Tyngre behandlings-
protokoll
Nya behandlings-
metoder

Figure 3.1.4. The estimated prognosis (5-years survival) over time for selected diagnostic groups. The prognosis improved considerably during time period 1970-1995. The results during the last decades seem to have reached a plateau, although neuroblastoma and CNS-tumours seem to have a continued improved 5-years survival.

Vilka åtgärder skulle förbättra situationen för barn med cancer i Sverige?

- Öka bemanningstätheten på avdelningen till en Intermediärvårdsavdelning, som föreslaget i SKL:s rapport
- Nationella satsningar behövs för att säkra kompetensförsörjning, som föreslaget i SKL:s rapport
- Satsning på genetisk provtagning för att bättre karaktärisera tumören
(Genomic Medicine Sweden kommer men finansiering för dessa prover saknas)
- Nya läkemedel har oftast inte en barnindikation men ingår ändå i internationella behandlingsrekommendationer,
- Kostnaden för dessa borde centraliseras nationellt så att kostnaden inte landar på det enskilda barnet (risk för ojämlik vård).

Sena biverkningar

- Hjärtsvikt
- Njursvikt
- Hörselnedsättning
- Sviktande
hormonproduktion
- Infertilitet
- Koncentrationsproblem
- Hjärntrötthet
- Grå starr
- Sekundär cancer
- Lungfunktionsnedsättning
- Skelettproblem
- Muskelproblem
- Påverkad tandhälsa
- Nedsatt immunförsvar
- Neurologiska deficit
- Metabolt syndrom

Nationellt vårdprogram

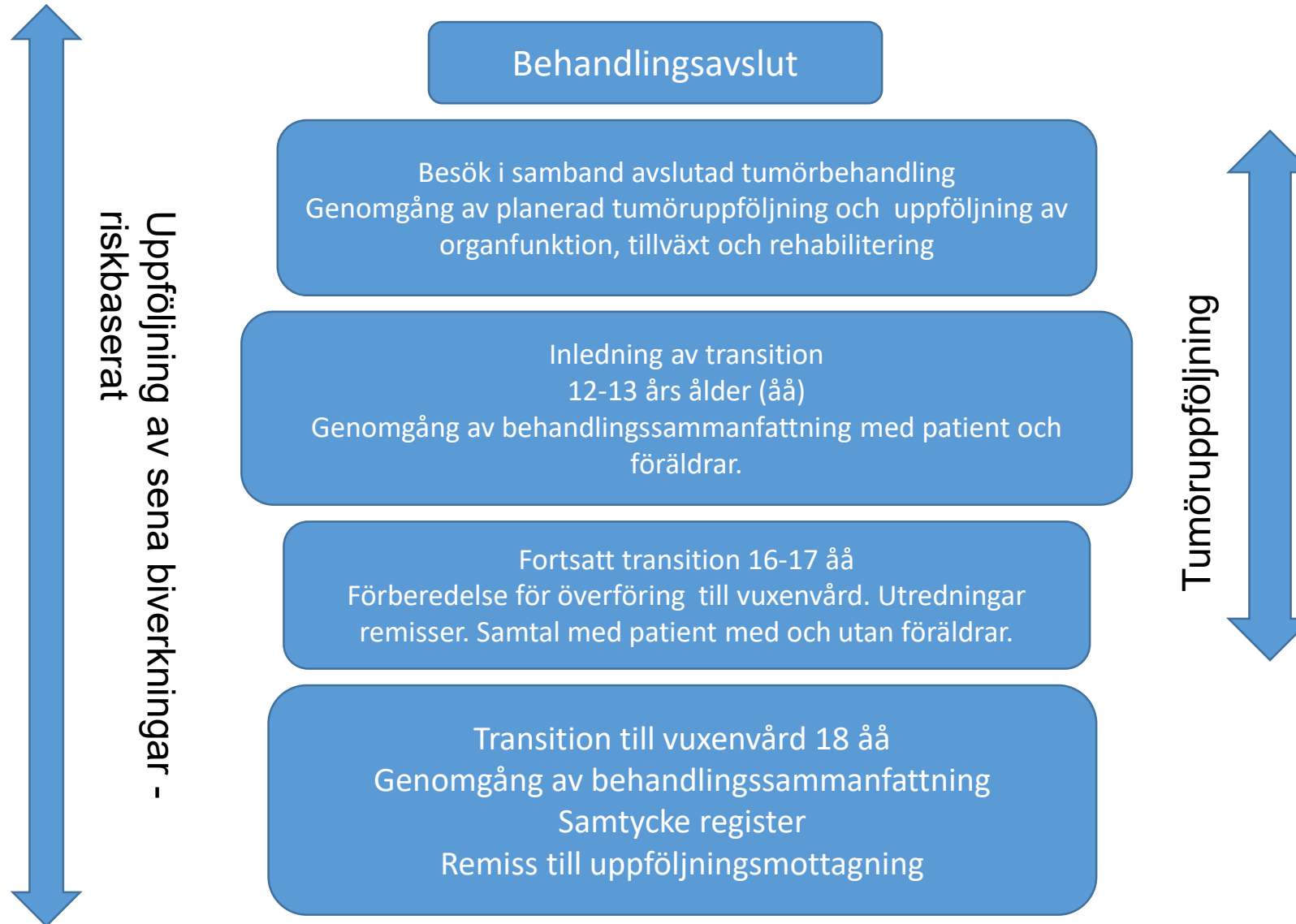
Långtidsuppföljning efter barncancer

Nationellt vårdprogram

Samordnare Marianne Jarfelt
(Göteborg)

Aprii 2016

Uppföljning efter barncancer under barn och ungdomsår



SALUB-registret

Uppföljningsmottagning
Barn

Uppföljningsmottagning
Vuxna, Cancerrehab



Inom VGR+ finns det behov av insatser inom olika områden för att stärka vården för barn och unga med cancer. Nedan presenteras några av de förslag på insatser som har identifierats:

Tillgång till vårdplatser under olika delar av behandlingen

- Tillsätt resurser för att anställa personal och utöka till 24 vårdplatser på Barncancercentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
- Identifiera hur många vårdplatser och vilken bemanning som behövs för att kunna möta behovet av intermediärvårdsplatser för barn med cancer och tillsätt resurser i motsvarande grad.
- Genomför en regional kartläggning av barns tillgång till sjukvård i hemmet och beskriv konsekvenserna av dagens avtal mellan kommun och region, för barn med cancer. Säkerställ tillgång till vård i hemmet utifrån kartläggningen.

Kvalitetsförbättringar i vården

- Inventera behoven av och tillgången till psykosocialt stöd och säkerställ resursförstärkning där det finns behov.
- Finansiera ett pilotprojekt med ett mobilt team utgående från Barncancercentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset för att utöka möjligheten till sjukvårdsinsatser i hemmet, med utgångspunkt i tidigare utredning.
- Säkerställ utveckling och användande av molekyldiagnostiska metoder med nationell standard, genom resursförstärkning till klinisk patologi.
- Tydliggör regionhabiliteringens uppdrag i utredningen av patienter som behandlats för cancer i barndomen, och tillsätt resurser för att kunna utföra uppföljning av alla barn med misstänkt förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling.

Kompetensförsörjning

- Säkerställ regional tillgång till barnonkologer genom att tillhandahålla resurser för regionala ST-tjänster i barnonkologi
- Inventera och säkra tillgången och kompetensen hos alla vårdprofessioner som är en del av den barnonkologiska vården.
- Utred möjligheten till alternativa digitala lösningar för handledning av personal.

Samordning mellan barn- och vuxensjukvård

- Tillsätt resurser för att permanenta pilotprojektet med uppföljningsmottagningen för barn <18 år vid Barncancercentrum.
- Förstärk kompetensen och utvidga vårdteamet på uppföljningsmottagning för vuxna patienter (>18 år), för att säkerställa adekvat omhändertagande efter barncancer.
- Tillsätt en arbetsgrupp för att planera och genomföra ett pilotprojekt med yngre-enhet för cancervård, med utgångspunkt i tidigare utredning.

Finansiering av dyra läkemedel

- Omorganisera ordnat införande i VGR så att även barn med cancer kan få ta del av introduktionsfinansiering av nya cancerläkemedel.