

Delårsrapport 2023 från RCC Sydöst, regionalt arbete inom ramen för den statliga satsningen, stärkt cancervård för barn och unga

Genomfört arbete under 2023

- Utvecklingsprojekt som genomförts av Lektetrapin i Linköping med skapande av ett sjukhusrum med inredning som ger möjlighet för barn att leka och bearbeta sina upplevelser i vården.
- Videokonferenser med Norrköping, Motala, Kalmar, Västervik samt Jönköping genomförs regelbundet.
- Informationen om webutbildningen ”Ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer” inom sydöstra sjukvårdsregionen har spridits i regionen, bl a till skolor, vårdcentraler och barnkliniker.
- Projektgrupp för genomlysning av hemsjukvård och palliativ vård i sydöstra sjukvårdsregionen bildades med hjälp av RCC Sydöst och ROP under våren. Gruppen har påbörjat sitt arbete som syftar till att den här vården ska vara god och jämlik i hela regionen.
- Arbetet med GMS regionalt och nationellt har fortgått. En artikel som är ett resultat av det nationella arbetet med GMS med de första resultaten från undersökningarna har publicerats.
- Nyckelbesöken vid 13, 17 och 18 års ålder har etablerats tillsammans med ett multiprofessionellt team och erbjuds till alla barn/ungdomar efter genomgången cancerbehandling.
- Den multidisciplinära screeningen av barn som fått onkologisk behandling mot CNS (huvudsakligen pga av hjärntumör eller leukemi) har börjat processen att övergå från projekt till klinisk standard.

Uppföljningsenheten för vuxna efter barncancer

Uppföljningsenheten för vuxna efter barncancer (UFE) har, utifrån den nationella cancerstrategin från 2009, uppdraget att i Sydöstra sjukvårdsregionen verka för förlängd överlevnadstid och förbättrad livskvalitet hos vuxna som genomgått behandling för cancer i barndomen. UFE har en roll som kompetenscentrum för vuxna som haft cancerbehandling i barndomen, vårdgivare och andra samhällsaktörer. I Sydöstra sjukvårdsregionen beräknas det finnas cirka 1000 vuxna individer som haft cancer i barndomen, och dessa individer blir allt fler.

UFE:s uppdrag bidrar till måluppfyllelse inom flera olika löftesområden för den specifika målgruppen, utifrån synsättet att uppföljning är en viktig del i vårdförloppet. UFE är organiserad under Onkologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping men träffar individer från hela Sydöstra sjukvårdsregionen.

UFE:s verksamhet utgår från en gemensam basstandard för uppföljningsmottagningar i Sverige och det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. **Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer - RCC Kunskapsbanken** (cancercentrum.se) Basstandarderna innebär att tidigare barncancerpatienter vid 18 års ålder ska ha kännedom om UFE och remitteras dit för ett besök vid 25 års ålder. Individer med större behov ska erbjudas besök tidigare än så. Besöket innebär en genomgång av tidigare barncancerdiagnos, dess behandling och risk för sena komplikationer. Behovet av uppföljning för den enskilda individen bedöms och en rekommendation av lämplig uppföljning lämnas, både muntligt och skriftligt. Uppföljning kan gälla neurokognition, andra organfunktioner eller vara av psykosocial karaktär. Uppföljningen registreras i kvalitetsregistret Svenska arbetsgruppen långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB).

Fortsatt arbete under 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
- Påbörja implementering av Min Vårdplan 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 SÖS
- Ökat fokus på struktur för psykosocialt stöd.