

Regional vårdprocessgrupp Barncancer Minnesanteckningar 2023-05-04

Närvarande:

Lena Axelson, Joachim Bång, Anna-Lena Ekstrand, Annika Haag, Jenny Holmdahl, Camilla Häger, Katarina Hägerå, Malin Kajsjö, Sandra Klerfors, Jonatan Källström, Helena Ljungberg, Åsa Odéus, Maria Olsson, Sara Porsedal, Tomas Vändal, Marcus Wilhelmson, Antonia Quiñones Perez
Via Teams: Mirka Pinkava, Emma Wikholm

Inbjudna:

Lars Gelander (punkt Pallativ vård – uppdrag VGR, återkoppling förmiddagens grupparbete)
Lisbeth Andersson Lund (punkt Broschyrer ”Sex, närhet...” och ”Förmågan att kunna få barn”)

Inledning

Jonatan hälsade alla välkomna. På grund av försening i trafiken från Karlstad anpassades den ursprungliga agendan löpande under dagen.

Agenda

- Övriga frågor
- På gång nationellt
- PREM-enkät 2023
- Rapport UFM-nätverket Sverige
- Palliativ vård av barn grupparbete (checklistor, läkemedelslista, info/efterlevandestöd) uppdrag VGR återkoppling förmiddagens grupparbete
- Broschyrer ”Sex, närhet och sexuell hälsa” och ”Förmågan att kunna få barn”
- Barnonkologihandboken
- Utvärdering av dagen och processgruppens fortsatta arbete

Övriga frågor

- **Barnonkologikonferens MDK** (fråga från SÅS Camilla Häger)
Önskar få tillgång till dagordning och en ungefärlig tid för våra patienter. Ineffektivt att sitta med på en hel konferens. Bra om det tydligt framgår i vilken turordning patienterna tas upp.
Diskussion i gruppen. Det skiljer sig hur länssjukhusen är involverade. Oklart hur länk skickas ut och vilka som blir inbjudna. Saknas struktur och gemensamt förhållningssätt.
För information: Inom kort kommer påbörjas ett arbete med att utforma rutiner för regional MDK (uppstartsmöte 24 maj). Syftet med MDK-arbetet är att utforma ett arbetssätt utifrån de synpunkter som framkom vid ackrediteringen för SCCC (Sahlgrenska Comprehensive Cancer Center). Uppgiften är att utifrån en regional checklista tillsammans med teamet på respektive MDK utforma och dokumentera en rutin samt identifiera förbättringsbehov (förbättringsplan och aktiviteter). Regional processägare driver arbetet och ansvarar för innehållet i rutinen. Arbetet beräknas vara klart tidig höst.

På gång nationellt

- Se bilder i PP-presentation [Processgruppsmöte 2023-05-04](#)
- Snabbanteckningar från NAG Barncancer kommer att laddas upp på vår samarbetsyta [Aktivitet NAG Barncancer](#). I samband med att nya anteckningar publiceras meddelas gruppen genom att länk till dokumentet delas.

PREM-enkät Barncancer VGR+ 2023

Arbetsgruppen för PREM 2023 har träffats vid ett tillfälle för att gå igenom inkomna svar sammanställda av Madeleine Helmersson, RCC Väst. Arbetsgruppen har ett möte till inplanerat i mitten av maj. Rapport planeras vara klar innan sommaren.

Inför processgruppsmötet har ”PREM-enkät Barncancer VGR+, Sammanställning av svar 2023” skickats ut till processgruppen. Sammanställningen visar på generellt positiva upplevelser även i år från de som svarat på enkäten. Marcus gick igenom resultatet för respektive avsnitt för diskussion tillsammans med gruppen. Input från processgruppens tas med till arbetsgruppens nästa möte.

Uppgift:

- Maila gärna om ni har ytterligare reflektioner på resultatet till Helena senast den 16 maj.

Rapport UFM-nätverket Sverige

Maria Olsson informerar om UFM-nätverket (Uppföljningsmottagning) och ger en kort rapport från internatet i Stockholm den 27-28 april. Nätverket träffas en gång/år.

Uppföljningsmottagningar finns i varje sjukvårdsregion. Nära koppling till Barncancercentrum men tillhör vuxenonkologen (över 18 år). Uppföljningsmottagningarna har olika uppsättning personal och har kommit olika långt i sitt arbete.

Internatet inleddes med en föreläsning om barnonkologi. Övriga punkter på programmet:

- Hur remitterar vi patienter? (en rörlig grupp som flyttar över landet ex. i samband med studier)
- Revidering av Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer
- SALUB modulen i Barncancerregistret (follow-up, omfattande registrering som tar mycket tid)
- Besök av ”Maxa livet” (diskussion kring insatser och finansiering, inga fysiska aktiviteter planerade utan fortsatt endast digitalt stöd) och jurist från Barncancerfonden (svårigheter med Försäkringskassan när barnen är över 18 år, viktigt att uppmärksamma berörda på att inte avsluta barnförsäkring vid 18 år utan förlänga till 25 år för övergång till vuxenförsäkring).

Maria informerade vidare om nationellt gemensamt screeningformulär ”*Psykosocial screening för unga vuxna som haft cancer före 18 års ålder*”. Formuläret är baserat på en australiensisk enkät och har genomgått valideringsprocess i Sverige. Formuläret fylls i före besöket på UFM. Exempel på områden som berörs är fysiska besvär, emotionella besvär, kognitiva svårigheter och existentiella frågeställningar. Se artikel i Socialmedicinsk tidskrift om Existentiell hälsa.

Palliativ vård av barn- grupparbete

Mål med arbetet är att ta fram en regiongemensam mall som omfattar punkterna nedan:

1. Checklistor: ny patient (inför brytpunktssamtal) och inför förväntat dödsfall
2. Läkemedelslista
3. Info/efterlevandestöd

Respektive grupp ansvarar för att ta fram en plan för hur vi ska arbeta och presentera ett konkret förslag på regiongemensam mall för delområdet. Framtaget material av Karlstad och Barncancercentrum används som underlag.

Återkoppling grupparbete

Alla grupper rapporterade om bra diskussioner och att man har kommit i gång men har en bit kvar på arbetet. Jonatan konstaterar att det är en större process som tar lite längre tid än vi först räknat med och arbetet får fortsätta/avrappteras på processgruppsmötet i september.

Uppgift:

Varje grupp sammanfattar grupparbetet för fortsatt arbete på nästa processgruppsmöte den 14 september.

Respektive gruppleddare ansvarar för att skicka en kort sammanfattning med punkterna nedan till Jonatan innan senast 31 maj.

- Hur gick tankarna i gruppen kring den uppgift man skulle jobba med?
- Hur långt kom ni?
- Vad ser ni som nästa steg?

Palliativ vård av barn– uppdrag VGR

Besök av Lars Gelander, Barnhälsovårdsöverläkare och Regional medicinsk rådgivare, ansvarig för uppdrag palliativ vård av barn inom ramen för det regionala barnuppdraget.

Uppdrag palliativ vård av barn ska redovisa ett nuläge och ett önskat/bör läge för jämlik palliativ vård av barn i VGR. En enkät riktad till barnsjukvården i VGR samt dialoger med Stockholm och Skåne har genomförts. Framtagande av ett önskat läge pågår. Uppdraget ska redovisas i mitten av juni.

Återkoppling från Habiliteringen saknas innan rapport kan färdigställas.

Inventeringen visar på brister i infrastruktur (långa avstånd, vårdplatser mm), ad hoc lösningar och avsaknad av en sammanhållen struktur, oklarhet kring hur många barn det handlar om, kompetensbrist, otydlighet kring vem som har ansvar för uppdraget.

Vissa positiva signaler kan konstateras då samarbete med palliation för vuxna och kommuner påbörjats inom delar av regionen.

En stor och komplex fråga som kommer behöver tas vidare i såväl den strategiska som operativa nämnden i VGR innan Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn är implementerat i VGR.

Se PP-presentation [Palliativ vård av barn](#)

Broschyren ”Sex, närhet och sexuell hälsa” och ”Förmågan att kunna få barn”

Besök av Lisbeth Andersson Lund från Barncancercentrum som tillsammans med Elin Brunoson färdigställt broschyrerna ”Sex, närhet och sexuell hälsa” och ”Förmågan att kunna få barn” (ett förbättringsarbete som startades av Sanna Roos). Se PP-presentation [Processgruppsmöte 2023-05-04](#)

Syftet med arbetet är att ge ungdomar som drabbats av cancer möjlighet till information och samtal samt att skapa rutiner kring och fördjupad kunskap i dessa ämnen hos vårdpersonal.

Broschyren planeras bli en regiongemensam produkt och det har påbörjats ett arbete tillsammans med kommunikatör på RCC Väst för layout och paketering av materialet. Ambitionen är att materialet finns klart för användning och spridning efter sommaren.

Eventuella reflektioner på materialet mailas till lisbeth.andersson-lund@vregion.se

Barnonkologihandboken

Camilla redogör för status av revideringen. Intensivt arbete som nu är inne på slutspurten. En sista version för granskning kommer inom kort att skickas ut till respektive lokal granskare.

Beställning av böcker:

Boken trycks i A3 format och delas sedan i fyra till A5. Så vi behöver fortsatt förhålla oss till att varje bok trycks upp i ett antal delbart med 4.

Önskemål antal böcker till respektive sjukhus: BCC 8-12 exemplar och Länssjukhus 8 exemplar

Informationsmaterial för spridning på sjukhusen distribueras omgående efter att de nya versionerna publicerats på RCC Väst hemsida. Gruppen framför önskemål om att en QR-kod för respektive bok finns tillgänglig.

PP-presentation [Processgruppsmöte 2023-05-04](#)

Utvärdering av dagen och processgruppens fortsatta arbete

Mötet avslutades med en kort diskussion om vad processgruppen ska jobba med i höst.

Förslag på ämnen/områden:

- Palliativ vård av barn
- Transition
- Föräldrautbildning (step-stone, GUCH)
- Info vid behandlingsavslut

Tacksam för svar på utvärdering av processgruppsmötet samt ytterligare input kring processgruppens fortsatta arbete. Enkäten nås via länken <https://forms.office.com/e/93zi4cbKey>

Nästa processgruppsmöte

14 september klockan 9–16, Rallaren Stationshuset, Regionens Hus, Göteborg

Kommande möten

23 november klockan 13-15, digitalt Teams

Vid tangentbordet:

Helena Ljungberg, RCC Väst

Granskat av:

Jonatan Källström