

Regional Utvecklingsplan Barnonkologi Norra Sjukvårdsregionen 2019-2021.

Bakgrund:

Varje år insjuknar 30 - 40 barn i Norra Sjukvårdsregionen i en cancersjukdom. Statistik sedan 1960-talet visar att incidensen är helt konstant d.v.s. vi ser ingen ökning eller minskning av antalet nyinsjuknade. Trots omfattande epidemiologiska studier har vi inte kunna identifiera miljöfaktorer som ökar risken för barncancer. I dagsläget är det därför omöjligt att gå ut med några råd om livsstilsförändringar som skulle kunna minska risken att insjukna. Det är dock välkänt att barn som genomgått strålbehandling har en ökad risk för cancer och att personer med syndrom med brist på tumörsuppressorgener (t.ex. Neurofibromatos typ I) har en ökad risk för tumörutveckling. Antalet barn med cancer efter strålbehandling eller med NF1 utgör en så liten grupp att de endast ytterst marginellt bidrar till antalet nyinsjuknade per år.

Typer av Barncancer:

Av de barn som insjuknar i barncancer drabbas ca 1/3 av akut leukemi varav akut lymfatisk leukemi utgör den absolut största gruppen (90 %).

Den andra stora gruppen är barn med hjärntumörer som också utgör cirka 1/3 av alla nyinsjuknade. Hjärntumörer hos barn är en heterogen grupp vilket innebär att de 8-10 barn vi behandlar för hjärntumörer varje år ofta har helt olika tumörtyper med olika behandling och olika prognos.

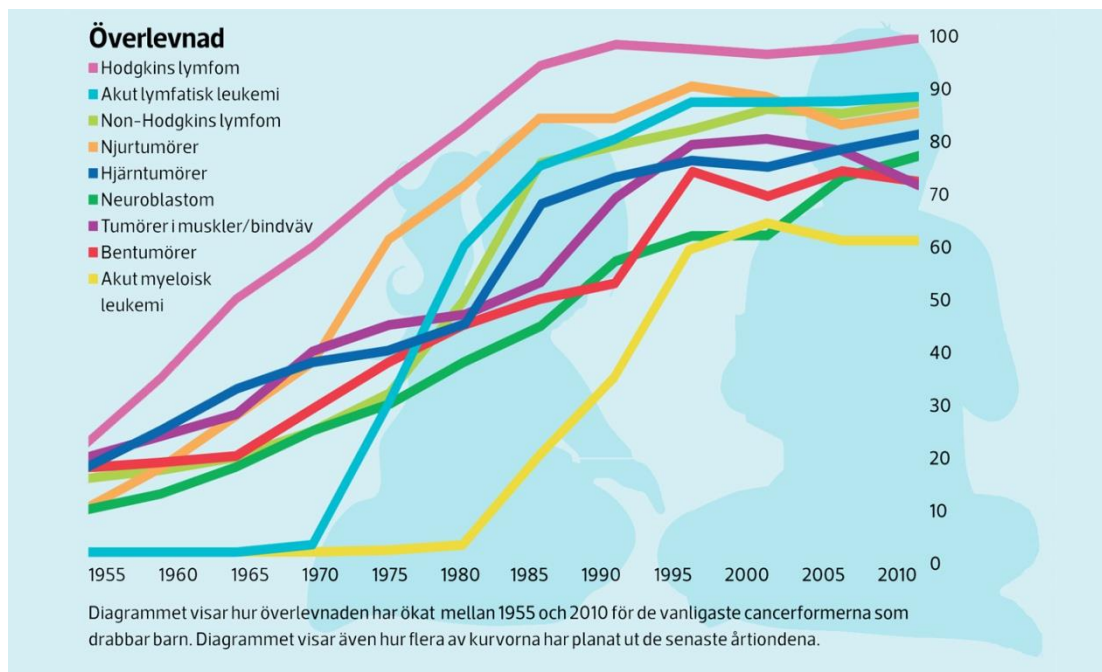
De resterande patienterna har olika solida tumörer som kan sitta i ben, mjukdelar, lever, njure etc. Exempel då tumörer i denna grupp är osteogena sarkom i benvävnad, nefroblastom i njurvävnad, hepatoblastom i lever.

Som beskrivs ovan behandlar vi varje år 30-40 patienter men eftersom antalet patienter med ”exakt samma tumör” är väldigt liten innebär det att teamet kring patienten och som leds av barnonkologerna måste hålla sig uppdaterad på de absolut senaste behandlingsstrategierna för ett väldigt stort antal olika tumörtyper inklusive extremt ovanliga subgrupper. Hur detta hanteras beskrivs under organisation.

Prognos:

Långtidsöverlevnaden för barn med cancer som grupp är 80-85 % men variationen mellan de olika tumörtyperna är stor (Fig. 1). Gruppen akut lymfatisk leukemi (blå linje) utgör nästan 1/3 av våra patienter och med överlevnad som nu ligger på drygt 90 % vilket drar upp överlevnadsdata för hela gruppen barncancer. Överlevnaden för barn med AML (gul linje) har sedan 2010 ökat, och ligger efter införandet av nytt behandlingsprotokoll 2012 på 78 %. Även om överlevnaden för en tumörgrupp ser väldigt bra ut kan det inom gruppen finnas tumörtyper med ännu bättre prognos men också med väldigt dålig prognos. Detta kan exemplifieras med barnhjärntumörgruppen. För barn med hjärntumörer (mörkblå) linje ser vi en successivt ökad överlevnad för hela gruppen men i den gruppen finns också subgruppen Diffusa Ponsgliom och där dödligheten är 100 % oavsett vilken behandling som ges. Figur 1 visar att det mesta av den ökade överlevnaden i barncancer uppnåddes fram till år 2000 och att de mest dramatiska framstegen skedde på 1970 och 80-talet. Det vi ser nu är att det finns

en lång rad tumörtyper där vi inte kommer att kunna bota 100 % med ytterligare upptrappning av konventionell cytostatikabehandling.



Figur 1

Vårdkedja/Organisation/Diagnostik/Behandling/Uppföljning.

Alla barn med misstanke om cancersjukdom remitteras till Något av Sveriges sex barnonkologiska centra. För Norra Sjukvårdsregionen är det Barnonkologen vid Norrlands Universitetssjukhus (NUS) som är mottagande. Övertagande sker omedelbart 24/7 och utan någon väntetid. Vid Barnonkologen NUS sker primär diagnostik, val av behandlingsstrategi och uppstart av behandling.

Diagnostik:

Skjer genom biopsi/patologi/radiologi:

Att ta vävnadsprover fungerar generellt väldigt bra. Vävnadsdiagnostik inom hematologi (leukemier) fungerar väldigt bra men vi har brist på patologer som kan bedöma preparat från hjärntumörer och solida tumörer. Detta gör att en stor mängd preparat måste skickas till annat Universitetssjukhus rent fysiskt eller med digitalpatologi. Nästan alla tumörer som drabbar barn är väldigt snabbväxande vilket gör att kravet på att ställa diagnos och komma igång med behandling är väldigt stort. I vår verksamhet är det inte ovanligt att tiden från att vi blir kontaktade till att vi startar behandling är 24-48 timmar. Här skiljer vi oss åtminstone till viss del från vuxenonkologin. Detta ställer naturligtvis höga krav på hela kedjan från hemsjukhus till barncanceravdelningen vid NUS. Detta fungerar i princip undantagslöst helt bra. Den organisation vi arbetat upp gör att vi får förtur till radiologi, sövningar för provtagning och även till patologi.

En nationell Barntumörbank har skapats på Karolinska Universitetssjukhuset och som finansieras via Barncancerfonden. Det finns en bred enighet om att det enda sättet att öka överlevnaden är att studera tumörernas biologi mera i detalj. Vi skickar nu så långt det är praktiskt möjligt vävnad som inte behövs för den kliniska diagnostiken till barntumörbanken. Benmärgsprov från barn med leukemi skickas på samma sätt till en Nordisk benmärgsbank i Uppsala.

Val av behandlingsstrategi:

Som beskrivs under ”typer av barncancer” måste vi snabbt veta exakt hur en lång rad av tumörer skall behandlas för absolut bästa resultat. Det flesta barncancerformer är också väldigt snabbväxande vilket i sig stämmer väldigt höga krav på snabb diagnostik och behandling. Vi har därför inom Sektionen för Pediatrik Hematologi och Onkologi sedan lång tid skapat arbetsgrupper för de olika tumörtyperna och där alla barnonkologiska centra är representerade.

Dessa grupper är SBLG (Svenska Barnleukemigruppen=, VCTB (Vårdplaneringsgruppen för CNS tumörer hos Barn), VSTB (Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn). Vårdplaneringsgrupperna har i samverkan bestämt vilket utrednings och behandlingsstrategi (=behandlingsprotokoll) som är den bästa för en viss tumörtyp. Denna organisation gör att alla barn i Sverige som drabbas av en viss tumörtyp kommer att få exakt samma behandling. Med andra ord inga regionala skillnader. Detta samarbete gör också att i stort sett alla barn som behandlas för cancer ingår i någon form av studie. Sedan ett år tillbaka har vi även möjlighet till nationell multidisciplinär konferens (MDK) varje vecka, där speciellt komplicerade barnonkologiska fall kan diskuteras nationellt med röntgenologer och berörda specialister. Allt detta gör att vi alltid har möjlighet till direktkommunikation med nationell och även internationell spetskompetens vid behandling av alla tumörtyper.

Behandlingen startas upp vid Barnonkologi NUS och regionalt barncanceransvariga informeras om diagnos och behandling och om vilka behandlingar som kan ges vid hemortssjukhuset. All behandling som kan ges på hemorten ges på hemorten.

Vid samtliga länssjukhus finns 1-2 för barnonkologi ansvariga läkare som står i ständig kontakt med barnonkologerna vid NUS. Vid samtliga länssjukhus finns också barnonkologansvariga sjuksköterskor. Kompetensen hos dessa personer är väldigt hög och samtliga har gjort randutbildning vid Barnonkologen vid NUS och gått Barncancerfondens utbildning för barnonkologansvariga vid länssjukhus. Fortsatt kompetensutveckling och utveckling av samarbetsformerna sker vid Regionmöte i barnonkologi i slutet av maj varje år. Vid detta årliga möte diskuteras i detalj ”vem som gör vad”. Detta årliga möte gör att vi successivt kan utveckla och förändra våra samarbetsformer. Vid detta möte diskuteras också hur centralisering/decentralisering inom regionen skall ske.

Stöd under behandling

Via Barncancerfonden har vi finansiering för två konsultsjuksköterskor. En för barn med hjärntumörer som har många vårdkontakter som måste koordineras under och efter behandlingen. Vi har också en konsultsjuksköterska för barn med cancer som inte har hjärntumör. Uppgiften för båda är att stödja familjerna, överföra information till anhöriga, barnomsorg, skola. För konsultsjuksköterska ingår också att tillsammans med pedagog åka till

skolan för att informera om vilka pedagogiska insatser som krävs för att optimera undervisningen under/efter behandling för hjärntumör.

Uppföljning/rehabilitering:

Varje år överlever 25-30 barn i Norra Sjukvårdsregionen barncancer. Registerdata visar att vi i Norra Regionen har cirka 750 överlevare efter en barncancerbehandling.

Uppföljningen till vuxen ålder sker till väldigt stor del vid länssjukhus. Där träffar barnen lokalt barnonkologansvarig läkare. Om röntgen ingår i uppföljningen sker denna nästan undantagsvis på hemorten och bilder länkas till NUS för att bedömas på respektive MDK varefter resultatet återförs.

Det nationella arbetet med långtidsuppföljning efter barncancer sker i Svenska Arbetsgruppen för Uppföljning efter Barncancer (SALUB). Efter en barncancerbehandling vet vi att ca 1/3 av överlevarna har väldigt ringa besvär, 1/3 har måttliga besvär medan 1/3 har mycket svåra eller tom livshotande besvär. Vi vet att barn som genomgått behandling för en hjärntumör är mest drabbade och då speciellt de som fått strålbehandling mot hjärnan i låg ålder.

Data från Svenska Barnhjärntumörregistret visar att vi i Norra Regionen har upp emot 250 överlevare efter barnhjärntumörbehandling.

Seneffektmottagning:

Ett väldigt framgångsrikt arbete som kommit till stånd på grund av arbetet inom RCC är att vi nu kommit igång med en mottagning där vuxenonkologer och barnonkologer tillsammans träffar vuxna som behandlats för cancer som barn. Vid mottagningarna går vi igenom vilken behandling som givits och diskuterar kring vilka sena komplikationer som kan uppstå. Vi gör också en kontroll av längd, vikt, basala blodprover. Om det finns en komplikation remitteras patienten vidare till rätt instans. Underlaget till hur uppföljningarna sker finns i ett vårdprogram för överlevare efter barncancer och som är utarbetat av RCC i samverkan.

Ett stort problem som vi och andra i landet observerat är att personer som behandlats för hjärntumörer och av tumör, kirurgi och strålbehandling har nedsatt kognitiv funktion har väldigt svårt att hitta en vårdgivare som tar hand om hela patienten. Det finns med andra ord ingen fungerande vuxenrehabilitering/habilitering. Diskussion pågår inom SALUB (se ovan) kring hur detta kan lösas.

Registrering:

En av de viktigaste anledningarna till barnonkologins framgångar de senaste 50-åren är tillskapandet av ett nationellt barncancerregister med mycket hög täckningsgrad. Vid varje barncancercentrum finns av barncancerfonden finansierad personal som matar in data i behandlingsregistren. Behandlingsregistren är Barnleukemiregistret, Registret för solida tumörer hos barn samt Svenska barnhjärntumörregistret. Ett nyutvecklat register är SALUB - registret där vi hittills mest registrerat en sammanfattning av den behandling som givits och

där sammanfattningen skall lämnas över till barnet vid 18 års ålder, d.v.s. när man lämnar barnsjukvården. Där skall också anges till vilken vårdgivare man lämnat över uppföljningsansvaret till. En mera avancerad variant av SALUB - registret håller just nu på att sammanställas och där den finns möjlighet att även i vuxen ålder registrera hälsodata. Detta register kommer att bli väldigt värdefullt för att upptäcka hittills okända sena komplikationer av barncancerbehandling.

Nivåstrukturering/arbetsfördelning:

Nivåstrukturering enligt nedan är gjord och är förankrad vid samtliga barnkliniken inom Norra Sjukvårdsregionen. Målsättningen är att så mycket som möjligt skall göras så nära hemmet som det bara är möjligt.

Diagnostik: Ingen diagnostik annat är radiologi sker vid länssjukhus. Biopsi/patologi behövs för diagnos och görs endast vid Universitetssjukhus. Ingen förändring planeras.

Cytostatikabehandling: Cytostatikabehandling som kräver specifik apparatur (t.ex. för mätning av s-methotrexat) eller som är förknippad med hög risk för komplikationer ges vid NUS. All annan cytostatika ges vid länssjukhus. Ingen förändring planeras.

Mellan behandlingarna: De flesta patienter går mellan cytotatikabehandlingarna regelmässigt hem och lokalt barnonkologansvariga tar på hemorten hand om de komplikationer som kan uppstå mellan behandlingarna och ansvarar också för provtagningar och rapporterar till NUS när patienten är klar för nästa behandling. Målet är att patienterna skall kunna tillbringa så mycket tid som möjligt i hemmet. Undantag är patienter med AML, som i de flesta fall vårdas på NUS även för komplikationer mellan behandlingarna. Konsultsjuksköterskorna vid NUS har regelbundna videomöten med hemortssjukhusen för att informera om nya rutiner, patientärenden mm.

Radioterapi: Nationell MDK för alla barn som skall strålbehandlas sker varje 14-dagar via videolänk. Konventionell radioterapi ges vid NUS medan radioterapi med hög risk för ogynnsamma effekter på organ i nära anslutning till strålat område ges med protoner vid Skandionkliniken i Uppsala. Denna nivåstrukturering är genomförd de senaste 5 åren. Denna förändring är nyligen genomförd och ingen ytterligare förändring planeras.

Kirurgi: Kirurgi av levertumörer, njurtumörer samt tumörer i sympatiska nervsystemet (neuroblastom) är sällan förekommande och remitteras därför till Akademiska Barnsjukhuset, Karolinska Universitetssjukhuset eller Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Denna nivåstrukturering är gjort sedan mera än 20 år tillbaka och fungerar bra.

Högdosbehandling/ benmärgstransplantation: Högdosbehandling med cytotatika och återföring av egna stamceller samt allogen benmärgstransplantation på barn görs inte längre vid NUS. Vi har ett långt samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge för detta. Ingen ytterligare förändring planeras.

Behandling vid återfall:

Bilaga 2 A Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

En lång rad studier pågår där man vid återfall där konventionell cytostatikabehandling bedöms vara utsiktslös söker specifika targets (mål) som kan attackeras med specifikt målsökande preparat. Det är inte möjligt att sätta upp en organisation för enstaka behandlingar vid varje barnonkologiskt centrum och vi remitterar därför dessa enstaka patienter till kliniska prövningscentra där studierna görs inom eller utom Sverige (f.n. Lund, Stockholm, Göteborg och Köpenhamn). Vi har exempel på fall där sådant samarbete varit väldigt värdefullt för enstaka patienter. Som ett relativt litet barnonkologiskt centrum är det väldigt kostnadseffektivt att försäkra oss om att patienterna får den absolut senaste terapin på detta. Denna typ av nivåstrukturering kommer med stor sannolikhet att öka. I total volym rör det sig ända om relativt få fall.

RAK/task-shifting: Vid Barncanceravdelningen NUS har vi en administratör anställd som koordinerar behandlingar och uppföljningar utifrån en vårdplanering som är gjord av ansvarig läkare. Läkare och sjuksköterskor är m.a.o. minimalt involverade i koordination av vården.

Med stöd av Barncancerfonden håller vi just nu på att starta upp en app (Barncancerappen) som kommer att innehålla specifik information om Barnonkologi i Norra Sjukvårdsregionen för att möjliggöra att familjerna till cancersjuka barn får så mycket relevant information som möjligt utan att behöva kontakta hemsjukhuset alternativt barncanceravdelningen vid NUS. Vi är övertygade om att detta kommer att minska antalet direkta kontakter med barncancer vården utan att minska kvaliteten. Den tekniska utvecklingen av appen är klar och det är gjort en överenskommelse mellan barn klinikerna i Norra Regionen hur den skall finansieras. Vi har skickat in ansökan till Enheten för E-hälsa för att kunna starta upp.

Mål och målnivåer för processen Barnonkologi

Mål	Nuläge	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
Gemensam plan och program inom regionen för överföring till vuxenmedicinsk specialitet och långtidsuppföljning efter cancersjukdom hos barn och ungdomar.	Gemensam mottagning barnonkolog/vuxenonkolog för överlevare efter barncancer från Västerbotten är startad 2017. Godkännande från övriga Norrlandsting är inhämtad för att erbjuda mottagningsbesök. Enstaka patienter från övriga Norrlandsting är kallade och planen är att det skall öka under 2018-2021.	2019: 25 % av kallade patienter från övriga Norrlandsting 2020: 33 % 2021: 50 %	Årlig uppföljning	Mottagningsbesöken registreras av ansvarig sjuksköterska på Onkologmottagningen och statistiken kan enkelt följas.
Etablering av regionalt och nationella kompetens- och konsultcentrum för seneffekter efter behandling av cancer hos barn och ungdomar.	Vi vet att cirka 1/3 av alla överlevare efter barncancer har stora problem men också att bilden är väldigt komplex då många organsystem kan vara involverade. Det finns ingen självklar plats för dessa inom sjukvården då varken vuxenrehabilitering eller habilitering fungerar.	Nationellt centrum som kan vara remissinstans för överlevare efter barncancer med komplex problematik	2021	Detta måste vara ett nationellt projekt. Arbetet pågår inom Svenska gruppen för långtidsuppföljning efter barncancer.
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.	Att under perioden komma igång med att palliation för barn med obotlig cancer skall komma igång vid Axlagården och vid hospice i Sundsvall.	2021	Egen uppföljning.
Förbättra möjligheterna till forskning inom barnonkologin i Norra regionen .	Betydande klinisk och translationell forskning bedrivs f.f.a. vid NUS. Dock angeläget att forskningsförutsättningarna förbättras, f.f.a. genom ökad bemanning på kliniken. Vi har i dagsläget ”vilande anslag” för doktorand tjänst i barnonkologi som inte kunnat utnyttjas på grund av dålig grundbemanning.	1 – 2 heltidstjänster för barnonkologisk forskning i Norra Regionen.	2021	Egen uppföljning.

Bilaga 2 A Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

<p>Säkra att det vid varje länsjukhus finns åtminstone en barnonkologiskt ansvarig sjuksköterska och en barnonkologiskt ansvarig barnläkare, samt fortlöpande öka kompetensen angående barnonkologisk omvårdnad.</p>	<p>Pågående diskussioner om hur barnsjukvårdspersonalen i regionen, f.f.a. läkare och sjuksköterskor på bästa sätt kan tillvarata de regionala och nationella utbildningsmöjligheter som redan finns. Målet är uppfyllt under 2018, men på grund av generationsväxling är det viktigt att det sker en årlig uppföljning så att vi inte tappar basen för barncancer vården utanför NUS. Sedan 2017 har konsultsjuksköterskor från Barn3 månatliga videokonferenser med omvårdnadspersonal i regionen. De åker även runt och har möten/föreläsningar på plats på länsdelssjukhusen för att förbättra och vidmakthålla hög kompetens.</p>	<p>Kontinuerligt se till att rätt kompetens finns på plats på varje sjukhus. Det sker just nu en generationsväxling på vissa sjukhus.</p>	<p>Årlig uppföljning</p>	<p>Medicinska ansvarig barnonkologi NUS tillsammans med lokalt ansvarig verksamhetschef. Kommunikationen med regionen följs upp årligen på våra regionmöten.</p>
<p>Förbättra information till familjer till cancersjuka barn med minskad belastning på hemsjukhus/barncanceravdelning en NUS. Uppstart av Barncancerappen.</p>	<p>Stommen till Barncancerappen finns idag. Vi har skickat ansökan till enheten för E-hälsa om att starta upp projektet. Formerna för finansiering av driften (våldigt låg kostnad) är diskuterad mellan barnklinikerna i Norra Sjukvårdsregionen.</p>	<p>Komma igång under HT 2018/VT 2019. Punktprevalensmätning av användandet kan göras under 2019-2020. Man kan tillfälligt lägga in en punkt i inskrivningsanteckning där man fyller i om man använt appen sedan förra vårdtillfälle/besök.</p>	<p>2020</p>	<p>Barnonkologsjuksköterska ansvarig för Barncancerappen tillsammans med medicinsk chef barnonkologi.</p>
<p>Ökat deltagande i studier avseende målstyrd behandling vid återfall av barncancer och där det inte finns etablerad ”best practice” för bot.</p>	<p>Som nämns tidigare i dokumentet finns det internationellt ett antal studier där man i patientens tumör vid återfallet försöker hitta specifika mål (targets) för behandling. Det är extremt arbetskrävande för varje barnonkologiskt centrum att sätta upp en organisation för provtagning, analys av möjliga mål etc. Det pågår därför en diskussion inom barnonkologin Sverige och i samarbete med Barncancerfonden om du man skall kunna centralisera detta inom landet. Detta innebär i praktiken att vi bestämmer vilka centra som skall kunna vara ”värdar” för vissa typer av innovativ behandling av tumörrecidiv. Detta kommer förhoppningsvis att på sikt öka möjligheten till bot för vissa tumörformer.</p>	<p>Alla patienter som drabbas av återfall av barncancer och där det inte finns en ”best practise” för bot skall få erbjudande om att delta i studie för målsökande behandling.</p>	<p>Årlig uppföljning</p>	<p>Egen uppföljning. Antalet patienter är så pass få att vi enkelt kommer att kunna följa utvecklingen.</p>