

Regional medicinsk riktlinje

Långtidsuppföljning efter barncancer

Regional tillämpning av Nationellt vårdprogram

Innehållsförteckning

Syfte	2
Huvudbudskap	2
Vårdnivå och samverkan	3
Bakgrund Bakgrund och orsaker	3
Förändringar sedan föregående version	3
Regional tillämpning av det nationella vårdprogrammet	3
Klinisk uppföljning	3
Remissrutiner	6
Sjukskrivning	6
Kvalitetsuppföljning	6
Patientmedverkan och kommunikation.....	7
För vårdgivare.....	7
Referenser	7

Syfte

Syftet med det nationella vårdprogrammet är att få en nationell samsyn inom alla delar av vården och en regional samverkan för långtidsuppföljning efter barncancer. Målet är att alla individer som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren i hela Sverige ska erbjudas lämplig uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass. Eventuella sena komplikationer ska följas upp och behandlas enligt de rekommendationer som finns inom respektive specialitet. Det nationella vårdprogrammet innehåller alltså inte rekommendationer för hur komplikationerna ska behandlas utan enbart för hur de ska monitoreras och diagnostiseras.

Målet är också att vårdprogrammet ska öka kompetensen och medvetenheten om denna patientgrupp. En skriftlig behandlingssammanfattning med uppgifter om sjukdomshistoria, behandling och uppföljningsrekommendationer är mycket värdefull för patienter och föräldrar efter avslutad cancerbehandling. Målet är att man som överlevare efter barncancer ska vara välinformerad och delaktig i sin uppföljning.

Den regionala medicinska riktlinjen beskriver hur det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning av barncancer ska tillämpas i Västra Götalandsregionen (VGR).

Huvudbudskap

Det nationella vårdprogrammet inkluderar alla som fått cancerbehandling under barndomen och fram till 18 års ålder. Det gäller långtidsuppföljning efter barncancerbehandling, med fokus på risker för sena komplikationer både för barn och ungdomar och för de som nu är vuxna. Vårdprogrammet handlar **inte** om rehabilitering efter barncancer, utan här hänvisas till nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom.

Vårdprogrammet är indelat i olika kapitel utifrån organ och kroppsliga funktioner. Varje kapitel innehåller avsnitten riskfaktorer, målsättning, uppföljning och kunskapsunderlag. I [kapitel 5](#) finns även en tabell med hänvisningar till olika kapitel utifrån olika typer av cytostatika.

Vårdnivå och samverkan

Uppföljning enligt vårdprogrammet involverar flera yrkesgrupper och specialiteter inom barn- och vuxensjukvård. Samarbete mellan dessa är en förutsättning för att patienterna ska få tillgång till lämplig uppföljning och optimal vård.

Vårdprogrammet riktar sig därför till alla vårdgivare som kommer i kontakt med patienter som behandlats för barn- och ungdomscancer. Det är till grundläggande nytta för medicinskt ansvariga inom barn- och vuxenonkologiska specialiteter som oftast planerar och till en början ansvarar för uppföljning efter behandling. Det har ett stort värde även för flera yrkesgrupper inom andra medicinska specialiteter med ansvar för att kontrollera och behandla sena komplikationer efter cancerbehandling, till exempel läkare inom de flesta vuxenmedicinska specialiteter inklusive primärvård samt sjuksköterskor och andra yrkesgrupper såsom psykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister, logopedier, specialpedagoger, kuratorer och tandläkare.

Bakgrund

[Bakgrund och orsaker](#)

Förändringar sedan föregående version

[Avsnitt 1.2 Förändringar jämfört med tidigare version](#)

Regional tillämpning av det nationella vårdprogrammet

Det nationella vårdprogrammet tillämpas i VGR utan undantag.

Klinisk uppföljning

Se det nationella vårdprogrammet och nedan regionala förtydliganden för klinisk uppföljning avseende vårdnivå och struktur.

PRIMÄRVÅRD

Aktuell Primärvårdsenhet bör sköta vissa uppföljningsrutiner kring patientgruppen. Det gäller framför allt blodprovstagning samt remittering för vissa undersökningar. Om biverkningar upptäcks skrivs remiss till specialist på länssjukhus och/eller Uppföljningsmottagning. Detta förutsätter att patienten och primärvården erhållit en ”Sammanfattning av cancerbehandling” med uppföljningsrekommendationer.

Patient med **risk för isolerad hypothyreos efter strålbehandling**: provtagning och palpation av sköldkörteln enligt patientens ”Sammanfattning av cancerbehandling”.

Metabolt syndrom: förebyggande egenvård samt hälsosamtal.

Rökavvänjning ska erbjudas vid behov.

Efterföljande cancer: allmän uppmärksamhet på symptom och initiering av utredning. Förutsätter god information om patientens behandling och risk för sekundär cancer och möjlighet till konsultation med kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.

Hud: Bedömning av hudförändringar med remiss till hudklinik vid behov.

Mödravårdscentral kan sköta normala **graviditeter** hos denna patientgrupp. Om patienten har erhållit antracykliner ska kvinnan remitteras för UCG. Om UCG är patologiskt rekommenderas uppföljning hos specialist-MVC och kardiolog. Om kvinnan har erhållit strålbehandling mot buken bör hon följas vid specialist MVC.

LÄNSSJUKVÅRD

Neurologi neurokognition: Neurokognitiv utredning och rehabilitering ska finnas på länssjukhusnivå och/eller regional nivå.

Hjärta: Uppföljning enligt NVP, vid avvikelser regelbundna kontroller hos kardiolog.

Hörsel och balans: Uppföljning enligt NVP hos audionom och/eller läkare.

Ögon: Uppföljning enligt NVP samt kataraktkirurgi.

Blod, benmärg, immunsystem: Vaccinationer - vid till exempel aspleni eller funktionell aspleni utförs av infektionsklinik. Hematologklinik och lungklinik ger vaccinationer till patienter som kontrolleras där.

Lungfunktion: Patienter med nedsatt lungfunktion kontrolleras hos lungspecialist.

Metabolt syndrom: Kontroll vid internmedicinsk klinik för patienter strålbehandlade mot buk, men utan risk för hypofyssvikt.

Bröstkörtlar: Kvinnor som erhållit strålbehandling som innefattar bröstkörtlar ska ingå i screeningverksamhet på bröstmottagning från 25 års ålder.

Fertilitet kvinnor: Vid risk för tidig menopaus kan, då eventuella fertilitetsbevarande åtgärder är utförda, kontroller och förskrivning av fortsatt östrogensubstitution utföras av gynekologisk klinik på länssjukhus.

Könsorgan sexuell funktion: Sexologisk kompetens på länssjukhus, vid behov remiss till regionvård.

Skelett, muskler, mjukdelar: Osteonekros handläggs på ortopedklinik.

Efterföljande cancer: Uppmärksamhet på symptom och initiering av utredning. Förutsätter god information om patientens behandling och risk för sekundär cancer och möjlighet till konsultation med kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.

REGIONSJUKVÅRD

Utredning och behandling på högspecialiserade kliniker för regionsjukvård kan bli aktuella för patienterna om uppföljningen inom primärvård eller länssjukvård identifierar sådant behov.

Patienter erbjuds besök på Uppföljningsmottagning för barn och unga under 18 års ålder (även kallat Nyckelmottagning) samt Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer i enlighet med nationella basstandard (se nedan) för sammanfattning av patientens cancerbehandling och individualiserade uppföljningsrekommendationer. Dessa mottagningar fungerar framför allt som kompetenscentrum för sjukvården och andra aktörer.

[Uppföljningsmottagning för barn och unga under 18 års ålder – basstandard](#)

[Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer – basstandard](#)

Neurologi: komplexa neurologiska tillstånd såsom svårbehandlad epilepsi. Neurokirurgi för patienter med sekundära hjärntumörer.

Hjärta/kardiotoxicitet: Konsult från länssjukvård vid komplicerade fall. Kirurgiska interventioner och uppföljning av dessa på strålbehandlade patienter.

Kärl: >40 Gy bör följas med regelbundna, enligt NVP, intervall av specialist inom strålterapi, kan göras inom ramen för kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.

Tänder, munhåla, spottkörtlar: Patient med behov av större oral kirurgi ofta tillsammans med ÖNH och plastikkirurgi t ex tillväxtstörningar efter strålbehandling.

Blod, benmärg, immunsystem: stamcellstransplanterade kontrolleras vid transplantationscentrum Hematologkliniken SU.

Hypofyssvikt: Kontrolleras vid Hypofysmottagningen SU.

Fertilitet kvinnor: Reproduktionsmedicin SU för utredning och samtal från aktuell vårdnivå om behov av fertilitetsbevarande åtgärd kan vara/är aktuell

Fertilitet män: Reproduktionsmedicin SU när behandling innebär risk och mannen vill veta om han är fertil finns möjlighet för spermaanalys samt samtal med specialist.

Könsorgan sexuell funktion: Specialistenhet Onkologkliniken SU för patienter med stora problem t ex efter strålbehandling av lilla bäckenet.

Metabolt syndrom hos patienter med hypofyspåverkan: Handläggs på Hypofysmottagningen, SU.

Skelett/muskler/mjukdelar: Tillväxthämning sekundärt till strålbehandling. Kirurgi i strålbehandling bör ske i samråd mellan plastikkirurg, onkolog med radioterapikompetens samt ortoped, ÖNH-läkare el tandläkare beroende på lokalisation.

Remissrutiner

Se [Regional medicinsk riktlinje - Remiss inom hälso- och sjukvård](#)

Sjukskrivning

Uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer kan inte ha den täta kontakt med patienter som krävs för sjukskrivning. Däremot kan mottagningen skriva ett läkarutlåtande om hälsotillstånd som beror på den tidigare barncancerbehandlingen, eller ett kompletterande läkarutlåtande. Det kan även vara aktuellt att skriva andra typer av intyg som rör den tidigare barncancerbehandlingen.

Kvalitetsuppföljning

Svenska Barncancerregistret har successivt byggts upp. Registret är sedan 2013 ett nationellt kvalitetsregister och innefattar sedan november 2012 även SALUB-registret. [Nationellt kvalitetsregister för barncancer - RCC \(cancercentrum.se\)](#) Sedan 2021 sker registreringen inom INCA-plattformen.

Alla individer som får strålbehandling före 18 års ålder registreras sedan 2008 i RADTOX-registret, efter föräldrarnas tillåtelse. För patienter över 18 år bör dessa registreringar samordnas med besök på en uppföljningsmottagning.

Patientmedverkan och kommunikation

Patientinformation

[Information på 1177](#)

[Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer \(UFM\)](#)

[Uppföljningsmottagning unga vuxna Sahlgrenska Universitetssjukhuset](#)

Utbildning och stöd

[Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer](#)

För vårdgivare

[Barncancer – patientinformation - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](#)

[Nationellt kliniskt kunskapsstöd \(nationelltklinisktkunskapsstod.se\)](#)

[Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer](#)

Referenser

[Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)

Information om handlingen

Handlingstyp: Regional medicinsk riktlinje, RMR

Gäller för: Västra Götalandsregionen

Innehållsansvar: Jonatan Källström, (jonka30), Överläkare

Godkänd av: Karin Looström Muth, (karlo2), Direktör

Dokument-ID: SSN11859-696346978-298

Version: 1.0

Giltig från: 2024-06-03

Giltig till: 2026-06-03