

Cancer- rehabilitering för barn och ungdom

Nationellt vårdprogram

2024-03-12

Version: 1.0

Innehållsförteckning

Kapitel 1	10
Sammanfattning.....	10
 Kapitel 2	 12
Inledning.....	12
2.1 Målgrupp.....	12
2.2 Vårdprogrammets giltighetsområde.....	12
2.3 Lagstöd	13
2.4 Evidensgradering	15
 Kapitel 3	 16
Mål med vårdprogrammet	16
 Kapitel 4	 17
Bakgrund och orsaker.....	17
4.1 Medicinsk bakgrund	17
4.2 Politisk bakgrund.....	18
4.3 Rehabilitering och cancerrehabilitering.....	19
4.4 Cancerrehabilitering anpassad efter barnets ålder	21
4.5 Stöd till familjen	22
4.6 Vårdprogrammets utformning.....	23
 Kapitel 5	 25
Nivåstruktur och teamarbete	25
5.1 Aktiva överlämningar.....	27
5.2 Information och delaktighet	27
5.3 Min vårdplan	28
5.4 Patientinformation om cancerläkemedel.....	29
5.5 Rehabiliteringsplan.....	29



Kapitel 6	30
Barncancer	30
6.1 Barncancer.....	32
6.1.1 Akuta leukemier.....	32
6.1.2 Hjärntumörer.....	32
6.1.3 Solida tumörer	33
6.1.4 Lymfom.....	34
6.2 Cancerbehandling med risk för komplikationer	34
Kapitel 7	35
Psykisk hälsa	35
7.1 Generella insatser	36
7.1.1 Bedömning	36
7.1.2 Insats.....	38
7.2 Särskilda insatser	39
7.2.1 Bedömning	39
7.2.2 Insats.....	39
7.3 Avancerade insatser.....	40
7.3.1 Bedömning	40
7.3.2 Insats.....	41
Kapitel 8	42
Sociala konsekvenser	42
8.1 Generella insatser	43
8.2 Särskilda insatser	45
8.3 Avancerade insatser.....	45
8.4 Rehabilitering efter cancerbehandling	46
8.4.1 Generella insatser	46
8.4.2 Särskilda insatser	47
8.4.3 Avancerade insatser.....	48
Kapitel 9	49
Förskola och skola	49
9.1 Prehabilitering	50
9.2 Rehabilitering under cancerbehandling	50
9.2.1 Generella insatser	50
9.2.2 Särskilda insatser	51
9.2.3 Avancerade insatser.....	51
9.3 Rehabilitering efter cancerbehandling	52
9.3.1 Generella insatser	52
9.3.2 Särskilda insatser	53

9.3.3	Avancerade insatser	54
-------	---------------------------	----

Kapitel 10.....55

Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet55

10.1	Insatser för barn upp till 12 år	56
10.1.1	Generella insatser	56
10.1.2	Särskilda insatser	57
10.1.3	Avancerade insatser	57
10.2	Insatser för ungdomar	58
10.2.1	Generella insatser	58
10.2.2	Särskilda insatser	60
10.2.3	Avancerade insatser	60
10.3	Fertilitet	61
10.4	Fertilitetsbevarande åtgärder.....	62
10.4.1	Före behandling.....	62
10.4.2	Under cancerbehandling.....	63
10.4.3	Efter avslutad cancerbehandling	63

Kapitel 11.....64

Smärta64

11.1	Generella insatser	65
11.2	Särskilda insatser	66
11.3	Avancerade insatser.....	67

Kapitel 12.....68

Sömn68

12.1	Generella insatser	68
12.2	Särskilda insatser	70
12.3	Avancerade insatser.....	71

Kapitel 13.....72

Nutrition72

13.1	Generella insatser	72
13.1.1	Bedömning av nutritionsbehov samt vanliga biverkningar.....	72
13.1.2	Screening av malnutrition	73
13.2	Särskilda insatser	74
13.2.1	Nutritionsbehandling vid undernäring	74
13.2.2	Nutritionsbehandling vid övervikt	75
13.2.3	Ät- och sväljsvårigheter	75
13.2.4	Illamående inför och under behandling.....	76
13.2.5	Rehabilitering efter behandling	77



13.3	Avancerade insatser.....	77
Kapitel 14.....		78
Mag-tarmkanal och urinvägar		78
14.1	Generella insatser	79
14.2	Särskilda insatser	79
14.3	Avancerade insatser.....	81
14.4	Neurogen blåsrubbning	81
14.4.1	Generella insatser	81
14.4.2	Särskilda insatser	82
14.4.3	Avancerade insatser	82
Kapitel 15.....		83
Mun- och tandhälsa		83
15.1	Prehabilitering inför cancerbehandling	83
15.1.1	Generella insatser	83
15.1.2	Särskilda insatser	84
15.1.3	Avancerade insatser	84
15.2	Rehabilitering under cancerbehandling	85
15.2.1	Generella insatser	85
15.2.2	Särskilda insatser	85
15.2.3	Avancerade insatser	86
15.3	Rehabilitering efter cancerbehandling	86
15.3.1	Generella insatser	86
15.3.2	Särskilda insatser	87
15.3.3	Avancerade insatser	87
15.4	Akuta och sena komplikationer i munhålan	88
Kapitel 16.....		89
Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet.....		89
16.1	Generella insatser	91
16.2	Särskilda insatser	91
16.2.1	Inaktivitet	92
16.2.2	CNS-tumörer	92
16.2.3	Cytostatikainducerad neuropati	93
16.2.4	Strålningsrelaterad stramhet.....	93
16.2.5	Infektioner.....	93
16.2.6	Rehabilitering vid Graft versus Host Disease (GvHD)	94
16.2.7	Benskörhet	94
16.3	Avancerade insatser.....	95

Kapitel 17.....	96
Fatigue.....	96
17.1 Under prehabilitering och cancerbehandling	96
17.1.1 Generella insatser	96
17.1.2 Särskilda insatser	97
17.2 Efter avslutad behandling.....	98
17.2.1 Generella insatser	98
17.2.2 Särskilda och avancerade insatser.....	98
Kapitel 18.....	99
Kognition.....	99
18.1 Under prehabilitering och under behandling	100
18.1.1 Generella insatser	100
18.1.2 Särskilda insatser	100
18.1.3 Avancerade insatser.....	101
18.2 Efter avslutad behandling.....	101
18.2.1 Generella insatser	101
18.2.2 Särskilda insatser	102
18.2.3 Avancerade insatser	103
Kapitel 19.....	105
Tal, språk och kommunikation.....	105
19.1 Prehabilitering	106
19.2 Rehabilitering under cancerbehandling	106
19.3 Rehabilitering efter cancerbehandling.....	107
19.3.1 Kognitiva kommunikationssvårigheter	108
Kapitel 20.....	109
Hörsel	109
20.1 Generella insatser	109
20.2 Avancerade insatser.....	110
20.3 Habiliterande insatser vid hörselnedsättning	111
Kapitel 21.....	112
Syn.....	112
21.1 Prehabilitering	115
21.2 Rehabilitering under cancerbehandlingen	115
21.3 Rehabilitering efter cancerbehandlingen	115



Kapitel 22.....	117
Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård	117
 Kapitel 23.....	 119
Uppföljning av cancervården.....	119
23.1 Svenska Barncancerregistret	119
23.2 Rekommenderade KVÅ-koder.....	119
23.2.1 Kodning av rehabiliteringsplan.....	120
23.2.2 Kodning av Min vårdplan som en del cancerrehabiliteringsprocessen	120
 Kapitel 24.....	 121
Förslag på fördjupning.....	121
24.1 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet.....	121
24.2 Psykisk hälsa	121
24.3 Förskola och skola	121
 Kapitel 25.....	 122
Vårdprogramgruppen	122
25.1 Vårdprogramgruppens sammansättning	122
25.2 Vårdprogramgruppens medlemmar.....	122
25.2.1 Patient och närståendeföreträdare	123
25.3 Adjungerade författare.....	123
25.4 Stödjande regionalt cancercentrum	126
25.5 Jäv och andra bindningar	126
25.6 Vårdprogrammets förankring.....	126
 Kapitel 26.....	 129
Referenser.....	129
 Bilaga 1.....	 147
Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet	147
Tidig akut rehabilitering efter behandling.....	148
Preoperativ bedömning.....	148
Postoperativ inläggande rehabilitering	149
Rehabilitering efter postoperativ sjukhusvistelse	150
Rehabiliteringsuppföljning efter avslutad medicinsk behandling.....	150
Beskrivning av multiprofessionell uppföljning	151

Tidpunkter för utredning och stöd för barn med CNS-tumör	153
Rehabiliteringsåtgärder	154
Neurokognitiv rehabilitering	154
Skolinterventioner	155
Fysisk aktivitet	156
Familjebehandling	156
Överföring till vuxenlivet	157
Referenser	157
Bilaga 2	160
Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården	160
Bakgrund	160
Definitioner	160
Arbetssätt för psykosocialt stöd	160
Psykosocialt team	161
Basstandard för resurser tidigt i vårdprocessen	161
Basstandard för resurser under behandling	161
Basstandard för resurser efter avslutad behandling	161
Övriga aktiviteter	162
Kuratorns uppgifter	162
Referenser	162
Bilaga 3	163
Förebyggande psykosociala insatser vid cancer	163
Ha kännedom om vanliga reaktioner	163
Minska stress	163
Underlätta känslomässigt stöd	164
Kom ihåg familjen och kompisar	165
Främja hälsosamma och vardagliga rutiner	165
Referenser	165
Bilaga 4	167
Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling	167
Blödning	168
Efterföljande cancer	168
GvHD-relaterade och immunterapirelaterade slemhinneskador	168



Infektion	168
Karies och gingivit.....	168
Kirurgisk påverkan på munhåla.....	169
Kraniofacial utvecklingspåverkan.....	169
Mukosit	169
Muntorrhet	169
Osteonekros	169
Smakförändring	169
Smärta.....	169
Tandutvecklingsstörningar	169
Trismus.....	170
Referenser.....	170
Bilaga 5.....	172
Nordic protocol for neuropsychological follow-up of children treated for brain tumor – revision 2023.....	172

KAPITEL 1

Sammanfattning

Detta är det första nationella vårdprogrammet om cancerrehabilitering för barn och ungdomar. Det har tillkommit då forskningsbaserad och klinisk kunskap har ökat markant om de sena komplikationer som är vanliga efter cancer och dess behandlingsformer, samtidigt som överlevnaden inom patientgruppen har ökat på grund av bättre behandlingsmetoder. Sena komplikationer begränsar barn och ungdomars förutsättningar att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan. Föräldrarna är oftare sjukskrivna efter barnens slutenvårdsbehandling. Vuxna som har haft cancer i barndomen är oftare sjukskrivna och har en lägre produktivitet på arbetsmarknaden. Det ger en hög samhällskostnad, som samtidigt är potentiellt påverkbar med rehabilitering. Sammantaget har detta resulterat i den tydliga politiska strävan vi nu har i Sverige mot att stärka rehabilitering för barn och ungdomar som har eller har haft cancer.

Det konkreta målet med vårdprogrammet är att ge vårdpersonal tydliga, evidensbaserade rekommendationer för hur sena komplikationer av cancer och cancerbehandling kan utredas och behandlas, och hur negativa effekter av sena komplikationer kan förebyggas. Det ska även ge verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvård kunskaper om vilka insatser och kompetenser som krävs för ett erbjuda jämlik tillgång till cancerrehabilitering för barn. För att följa vårdprogrammet behöver varje region:

- en struktur för hur man inom den barnonkologiska verksamheten förebygger, identifierar och behandlar sena komplikationer och deras effekter.
- erbjuda rehabiliterande insatser via ett multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten på barncancercentrum och hemortssjukhus.
- en struktur för remissgång till extern rehabilitering när den bör erbjudas utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel vid behov av specialiserad rehabilitering med tät koppling till hem och skola.

Det övergripande målet är att förebygga problem på grund av sena komplikationer, att ge barn och ungdomar ökade möjligheter att återträna funktioner samt att under uppväxten ge barn och ungdomar med kvarstående



sena komplikationer hjälp med anpassning för att främja aktivitet och delaktighet på fritiden och i skolan.

KAPITEL 2

Inledning

2.1 Målgrupp

Vårdprogrammets huvudsakliga målgrupp är professionen, men många läsare är också patienter, närstående, politiker och andra som är berörda av svensk cancervård. [Kapitel 1 Sammanfattning](#) och [Kapitel 4 Bakgrund och orsaker](#) är skrivna med denna bredare målgrupp i åtanke, medan övriga kapitel i första hand är skrivna för professionen.

2.2 Vårdprogrammets giltighetsområde

En allt effektivare cancerbehandling ökar överlevnaden bland barn och ungdomar som har cancer. Behandlingen och canceren i sig resulterar dock ofta i nedsatt funktion, här benämnda sena komplikationer, som på grund av nedsatt funktion minskar möjligheten att vara aktiva och delaktiga i vardagen. Cancerrehabilitering syftar till att förebygga besvär, stärka nedsatta funktioner och minska den negativa effekt som kvarstående sena komplikationer har på barns och ungdomars vardag.

Detta vårdprogram är det första som ger rekommendationer för cancerrehabilitering för barn och ungdomar i Sverige. Det avser ge ett kunskapsstöd som ökar hälso- och sjukvårdens möjligheter att uppfylla regeringens intentioner om att stärka tillgången till rehabilitering för barn och ungdomar med sena komplikationer efter cancersjukdom och dess behandlingar, se [Överenskommelse, cancervård \(skr.se\)](#). Kunskapsområdet för cancerrehabilitering är brett och det kan finnas ämnesområden som inte blir belysta i denna första version.

Rekommendationerna gäller vårdåtgärder för barn och ungdomar upp till 18 års ålder. Rekommendationerna gäller även insatser till de som indirekt påverkar barnens hälsa: vårdnadshavare, närstående och personer i barnets nätverk såsom lärare.

Det nationella vårdprogrammet beskriver på nationell nivå vilka rehabiliteringsinsatser som bör erbjudas. Regionerna planerar sedan vilka regionala hälso- och sjukvårdsenheter som ska ge insatserna. Slutligen planeras



de individuella rehabiliteringsinsatserna tillsammans med det enskilda barnet och dess vårdnadshavare, utifrån deras individuella behov.

Figur 1. Nationella rekommendationer, regional implementering och rehabiliteringsinsatser utifrån individuella behov



Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen.

Vårdprogrammet är utarbetat av den nationella arbetsgruppen och version 1.0 är fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan 2024-03-12. Beslut om implementering tas i respektive region i enlighet med överenskomna rutiner. Stödjande regionalt cancercentrum är Regionalt cancercentrum syd.

2.3 Lagstöd

Vårdens skyldigheter regleras bland annat i **[hälso- och sjukvårdslagen \(2017:30\)](#)**. Den anger att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Regionerna ska erbjuda rehabilitering och insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Om personer med funktionsnedsättning behöver habilitering, rehabilitering eller hjälpmedel, ska en individuell plan upprättas. Vårdprogrammet ger rekommendationer för hur vården ska utföras för att uppfylla detta. Dessa rekommendationer bör därför i väsentliga delar följas för att man ska kunna anse att sjukvården lever upp till hälso- och sjukvårdslagen.

Primärvården har enligt hälso- och sjukvårdslagen ett särskilt ansvar för att tillhandahålla förebyggande insatser utifrån både befolkningens behov och patientens individuella behov och förutsättningar (13 kap.). I lagen anges också att hälso- och sjukvården har särskilda skyldigheter att beakta barn som anhöriga och ge dem information, råd och stöd (5 kap. 7 §).

Enligt **vårdgarantin** (9 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen) har vårdgivaren en skyldighet att erbjuda patienter [kontakt och åtgärder inom vissa tider](#).

Patientlagen ([2014:821](#), 3 kap.) anger att vårdgivaren ska erbjuda patienten anpassad information om bland annat möjliga alternativ för vård, förväntade väntetider, risk för biverkningar och metoder för att förbygga sjukdom eller skada. Patienten har också rätt att få information om att hen har möjlighet att själv välja mellan likvärdiga behandlingar, att få en ny medicinsk bedömning och att få en fast vårdkontakt. Då patienten är ett barn ska information även ges till vårdnadshavarna. Barn och ungdomars inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas och tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad. Se även avsnitt [5.2 Information och delaktighet](#).

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, (1993:387) reglerar insatser vid behov av särskilt stöd och service p.g.a. en påtaglig funktionsnedsättning, då behoven inte kan tillgodoses på annat sätt. Efter barncancer kan funktionsnedsättningen främst handla om att barnet på grund av sena kognitiva komplikationer uppfyller kriterier för en intellektuell funktionsnedsättning. Motoriska komplikationer måste vara mycket omfattande för att LSS ska gälla.

Enligt det så kallade **patientrörlighetsdirektivet** ska vårdgivaren också informera om patientens rättighet att inom hela EU/EES välja och få ersättning för sådan vård som motsvarar vad som skulle kunna erbjudas i Sverige. Praktisk information om detta, till exempel hur och när ersättning betalas ut, finns på sidorna om [planerad vård utomlands hos Försäkringskassan](#).

Barnkonventionen framhåller att en god och säker vård utgår från ett tydligt barnperspektiv, som även genomsyrar cancerrehabiliteringen. Särskild hänsyn bör tas till barnens rätt till att bli lyssnade på och rätten till information, delaktighet och privatliv. Barnkonventionen syftar till att synliggöra barns rättigheter och är sedan 2020 lag i Sverige ([2018:1197](#)). Den anger bland annat följande:

- Alla barn och ungdomar är lika mycket värda och har samma rättigheter, och ingen får diskrimineras.
- Barnet och ungdomen har rätt att behandlas med respekt och få komma till tals.
- Vid alla beslut som rör barn och ungdomar ska hänsyn tas till deras bästa.
- Barn och ungdomar har rätt att vara delaktig i sin vård och få information som hen kan förstå.



2.4 Evidensgradering

Vårdprogrammet använder evidensgraderingssystemet GRADE. Detta har endast gjorts för vissa rekommendationer.

GRADE innebär att styrkan i rekommendationerna graderas enligt följande:

Starkt vetenskapligt underlag (++++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (+++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (+)

När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet är motsägande, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Läs mer om systemet i [SBU:s metodbok](#).

KAPITEL 3

Mål med vårdprogrammet

Det konkreta målet med vårdprogrammet är att ge vårdpersonal tydliga, evidensbaserade rekommendationer för hur tidiga och sena komplikationer av cancer och cancerbehandling kan förebyggas, utredas och behandlas. Det ska även ge verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvård, kunskap om vilka insatser, strukturer och kompetenser som krävs för ett erbjuda cancerrehabilitering för barn.

Det övergripande målet är att barn och ungdomar som har eller har haft cancer ska få ökade möjligheter att bibehålla funktioner och möjlighet till aktivitet och delaktighet. Rehabiliteringsinsatserna bör:

- stärka barns och ungdomars möjlighet till aktivitet och delaktighet under cancerbehandlingen.
- stärka barns och ungdomars möjligheter att efter avslutad behandling återgå till aktivitet och delaktighet aktuell för åldern eller egna önskemål.
- vid kvarstående sena komplikationer, ge insatser av behandling och anpassning som under uppväxten stärker barn och ungdomars möjlighet till aktivitet och delaktighet under kommande utvecklingssteg.

För att barnen och deras familjer ska bibehålla god funktion behöver vårdpersonalen ha kunskap om hur vanliga komplikationer kan förebyggas. Träning och anpassning grundar sig på att sena komplikationer är identifierade och att barnet, dess närstående och viktiga människor i barnets nätverk har fått kunskap om de sena komplikationerna och den anpassning som underlättar.



KAPITEL 4

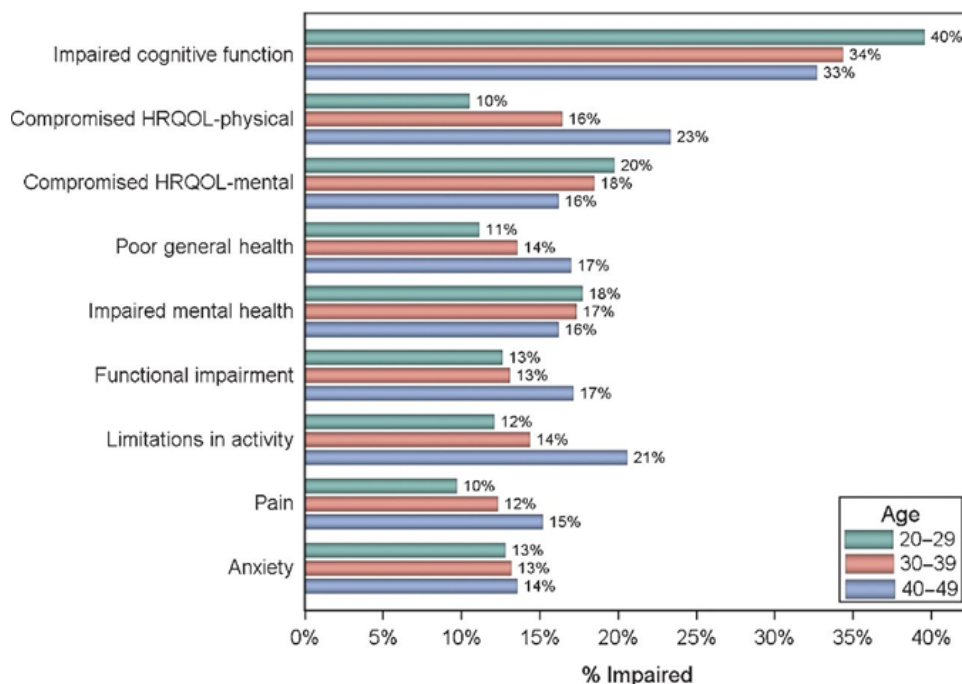
Bakgrund och orsaker

4.1 Medicinsk bakgrund

I Sverige insjuknar varje år cirka 350 barn i cancer. År 2010 överlevde cirka 83 % av patienterna barncancer [1], och andelen stiger eftersom hälso- och sjukvården kan ge allt bättre onkologiska vårdinsatser [2]. Dessa patienter har dock hög risk för funktionsnedsättning, av canceren i sig eller av behandlingen. Funktionsnedsättningarna benämns internationellt som ”sena effekter” [1], men i Sverige kallas de för ”sena komplikationer” i enlighet med svenska vårdprogram för uppföljning efter cancer, för att särskilja problematiska följder från positiva, där överlevnad är det främsta exemplet.

Sena komplikationer efter cancersjukdom och cancerbehandling drabbar bland annat neurokognitiva, endokrina, neurologiska/sensoriska och cerebro-kardiovaskulära funktioner. De kan även drabba psykologiska funktioner och ge sociala komplikationer [3]. Komplikationer av barncancer kan uppträda tidigt och vara övergående, till exempel illamående. Andra kan medföra långsiktig nedsatt funktion, exempelvis neurokognitiva komplikationer. En populationsbaserad studie i USA undersökte självrapporterad förekomst av sena komplikationer efter barncancer, minst fem år efter diagnos [4]. Resultatet visas i figur 2.

Figur 2. Sena komplikationer och nedsatt hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) hos individer som överlevt minst fem år efter barncancer [4]



Cirka 70 % av barncanceröverlevarna hade i vuxen ålder milda eller måttliga kroniska besvär medan en tredjedel hade svåra eller livshotande besvär [4]. Neurokognitiva besvär var de vanligaste sena komplikationerna för alla åldersgrupper. Ökad risk för nedsatt livskvalitet på grund av sena komplikationer beskrivs både internationellt [1, 4] och i Norden [5, 6], och är mest markant efter hjärntumörer [3].

4.2 Politisk bakgrund

I Sverige finns en stark ambition att stärka cancerrehabilitering. Sedan 2019 omfattar de årliga överenskommelserna mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) en särskild satsning på barncancervården. Insatserna förväntas bland annat bidra till att barn med cancer och deras familjer får bättre psykosocialt stöd och att barn med en förvärvad hjärnskada får bättre uppföljning. På nationell och regional nivå pågår flera projekt med syftet att stärka tillgången till cancerrehabilitering, t.ex. vid neurokognitiv problematik. Se bl.a. [handlingsplanen för barncancer \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se/handlingsplanen-for-barncancer) som nationella arbetsgruppen för barncancer har tagit fram.

[Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#) från 2022 uppmärksammar dock att det fortfarande är flera regioner som inte följer rekommendationerna för uppföljning av neurologiska och neurokognitiva



komplikationer, gonadfunktion och fertilitet, bröstkörtlar och endokrinologi. Därför är det extra viktigt att se över planeringen av uppföljning och rehabilitering vid dessa följder av barncancer.

En kostnadsbesparing kan ofta inträda inom andra samhällsområden. Kristian Bolin, professor vid Institutionen för nationalekonomi med statistik, Göteborgs universitet, beräknade den samhällskostnad som potentiellt kan påverkas av rehabiliteringsinsatser riktade till barncanceröverlevare och till deras föräldrar och syskon [7]. Samhällskostnaden för lägre produktivitet kopplat till barncancer uppgick 2015 till 4.6 miljarder kronor. Summan avser inkomstbortfall då barncanceröverlevare oftare är utanför arbetsmarknaden, har en lägre utbildningsnivå än den övriga befolkningen och att föräldrarna under och efter behandlingsperioden oftare är sjukskrivna. Den negativa effekten av lägre produktivitet gällde framför allt de som överlevt tumörer i centrala nervsystemet. En forskningsöversikt [8] från Lunds universitet visar även på högre arbetslöshet och högre kontakt med sjukförsäkringssystemet hos barncanceröverlevare. Bolin [7] redovisade samhällets kostnad för öppenvårdsinsatser vid barncancer under 2015 till cirka 125 miljoner kronor vilket således var betydligt lägre än samhällskostnad på grund av lägre produktivitet. Rapporten finns att läsa i sin helhet på [Barncancerfondens webbplats](#).

4.3 Rehabilitering och cancerrehabilitering

Rehabilitering definieras så här i [Socialstyrelsens termbank](#): ”Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.”

Definitionen för cancerrehabilitering är densamma som i det [nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering](#) för patienter över 18 år: ”insatser, utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling”.

Cancerrehabilitering och den barnonkologiska vården överlappar ofta varandra medan cancerbehandlingen pågår, och många komplikationer kommer tidigt. När en patient till exempel drabbas av håravfall som en biverkning av cytostatikabehandling överlappar det som skulle kunna kallas för rehabilitering

med omvårdnaden i cancerbehandlingen. Efter avslutad cancerbehandling kan i stället rehabiliteringen ligga utanför den barnonkologiska vården, såsom vid hjärnskaderehabilitering på en specialiserad rehabiliteringsenhet. Den övergripande skillnaden mellan disciplinerna är att den barnonkologiska vården väljer behandlingsmetoder som minimerar sena komplikationer. Inom rehabilitering syftar insatserna till att återvinna funktion och att förebygga och kompensera för inskränkningar i aktivitet och delaktighet som uppstått på grund av komplikationer av cancer och cancerbehandling. Disciplinerna är dock tätt sammanlänkade även efter cancerbehandlingen.

Sjukvårdsregionala barncancercentrum ansvarar för s.k. nyckelbesök vid uppföljningsmottagningarna vid ca 13, 17 och 18 års ålder. Se bilagan Basstandard för uppföljningsmottagningar för patienter under 18 år i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#). Alla patienter ska då få information om genomgången behandling och möjliga sena komplikationer. Behov av psykosocialt stöd eller neuropsykologisk utredning av sena komplikationer ska identifieras. Vid behov bör remiss gå till aktuell enhet för rehabilitering.

Rehabilitering vid tumör i centrala nervsystemet (CNS-tumör) och andra barnonkologiska behandlingar med risk för neurokognitiv påverkan beskrivs i [Bilaga 1 Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet](#). Den beskriver hur multiprofessionellt teamarbete kan koordineras under och efter cancerbehandling för den aktuella patientgruppen. Bilagan har varit en del av vårdprogrammet Långtidsuppföljning efter barncancer, men ingår framöver i detta vårdprogram. I bilagan refererar man till det dåvarande nordiska protokollet för neuropsykologisk uppföljning av barn med hjärntumör. Protokollet har nyligen uppdaterats varför vi i bilagan nu har uppdaterat länken. Se även [Kapitel 18 Kognition](#).

Internationellt utvecklas riktlinjer för rehabilitering, t.ex. [International Guideline Harmonization Group](#) och [COG Childrens Onkolog Group](#). I Sverige finns sedan tidigare [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#) som anger hur sena komplikationer bör följas. För barn och vårdnadshavare finns kunskapsstöd såsom [Min vårdplan ALL barn](#) om behandling av diagnosen akut lymfatisk leukemi och dess sena komplikationer.

Rehabilitering beskrivs av WHO genom klassifikationssystemet [Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa](#) (ICF). Det erbjuder en struktur för att beskriva funktionstillstånd och funktionshinder



i relation till hälsa. I vårdprogrammet tillämpas ICF-perspektiven kroppsfunktion/kroppsstrukturer, aktivitet och delaktighet:

- Exempel på **kroppsfunktioner/kroppsstrukturer** är de sena komplikationer som cancer eller cancerbehandling kan ge, t.ex. mental trötthet.
- Exempel på **aktiviteter** som kan försvåras av den nedsatta funktionen är att studera.
- Exempel på **delaktighet** som kan påverkas av mental trötthet och bristande ork för att studera är deltagandet i den sociala gemenskapen med jämnåriga i skolan.

4.4 Cancerrehabilitering anpassad efter barnets ålder

Det kan vara svårt att bedöma vad som är sena komplikationer för ett litet barn som inte hunnit så långt i sin motoriska eller språkliga utveckling före insjuknandet. Bedömningen underlättas om det finns en normal period före insjuknandet att jämföra med. Betyg och utlåtanden om utveckling och betyg före sjukperioden är till hjälp vid kartläggning av tidigare funktion. Funktion hos föräldrar och syskon samt familjevanor vad gäller aktiviteter kan vägleda om vad en förväntad utveckling utan sena komplikationer skulle kunnat vara. Kunskapsområdet är dock komplext och kräver ofta specialistkunskap.

Effekterna av sena komplikationer påverkas av åldern. Ett litet barn som får en kvarstående hjärnskada efter en hjärntumör kommer att ha begränsade resurser med sig till nästa utvecklingssteg, och riskerar därför att tappa funktion i förhållande till jämnåriga [9]. En tonåring i samma situation har redan lärt sig mycket, vilket kan kompensera för en funktionsnedsättning men har andra utmaningar såsom en avbruten eller påverkad självständighetsutveckling. Rehabiliteringsinsatserna behöver därför anpassas utifrån barnens åldrar och kommande utvecklingssteg.

Under den tidiga barndomen med intensiv utveckling av basal psykomotorisk utveckling kan interventioner för att stärka utvecklingen av motorisk, sensorisk, kognitiv och språklig funktion vara centrala för barnets fortsatta utveckling. Mellan 6 och 12 år utvecklas mer komplexa sociala och skolmässiga färdigheter. I skolan förväntas barnet kunna fungera mer självständigt. Åldersanpassade mål för rehabilitering kan då vara att underlätta för överblick, utförande och anpassning. Under tonåren ökar det egna behovet av självständighet och ofta även umgänget med kompisgruppen. Då social

delaktighet begränsas av sena komplikationer är det ett viktigt fokus för rehabilitering. Att få ett avvikande utseende, eller en försenad pubertetsutveckling på grund av hormonell obalans kan även vara extra kännbart under tonåren, och därför viktigt att hantera i planeringen av rehabiliteringsinsatser [10].

Relationen mellan ett barn med cancer och dess vårdnadshavare påverkas även olika vid olika åldrar. I en dansk studie [6] beskriver t.ex. äldre barn och ungdomar som haft cancer att de kunde uppleva föräldrarna som överbeskyddande. De var själva angelägna om att komma tillbaka till ett så normalt liv som möjligt, och problem med trötthet tyckte de att de kunde lösa i stunden. Föräldrarna å andra sidan betonade vikten av att i förväg motverka negativa konsekvenser på grund av sena komplikationer. På det sättet kan en allvarlig sjukdom krocka med de naturliga utvecklingssteg mot självständighet som präglar ungdomsåren.

4.5 Stöd till familjen

Hela familjen påverkas när ett barn får cancer. Föräldrar kan beskriva det som chockartat att ens barn utreds för cancer. Rekommendationer för stärkande av psykisk hälsa finns i [Kapitel 7 Psykisk hälsa](#). Familjens funktion påverkar även barnens långtidsutfall efter barncancer. En översiktsstudie visar att god familjefunktion i form av stark sammanhållning, god kommunikation och få konflikter har samband med högre livskvalitet hos barn som behandlats för hjärntumör [11]. Vårdnadshavare behöver stöd för sin egen skull, men även för att veta hur de kan hjälpa barnet på bästa sätt i den nya livssituation som cancersjukdomen medför. Vårdgivaren behöver därför bedöma vilket stöd som vårdnadshavarna behöver för att utföra rekommendationer på anpassningar som stärker barnens och ungdomarnas möjlighet till aktivitet och delaktighet i vardagen.

Syskonen riskerar att få mindre utrymme i familjen under perioder med intensiv behandling, eller då vårdnadshavarna har mindre ork.

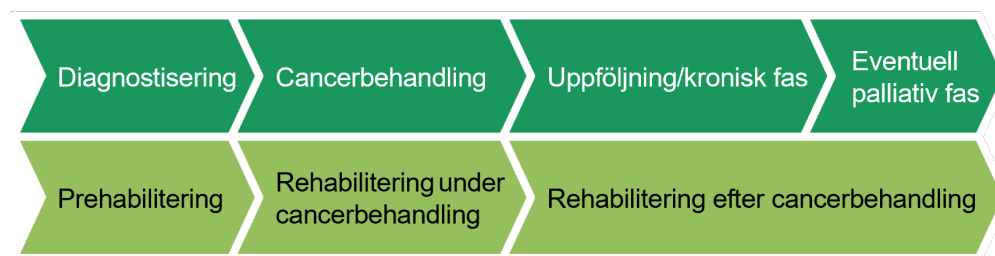
Rekommendationer för stöd till syskon finns i [Kapitel 8 Sociala konsekvenser](#). Se även [Bilaga 2 Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården](#).



4.6 Vårdprogrammets utformning

Vårdprogrammet täcker prehabilitering, rehabilitering under cancerbehandling och rehabilitering efter cancerbehandling, se figur 3. Prehabilitering avser insatser för att mobilisera fysisk och psykisk styrka under perioden då en cancerdiagnos utreds ställs för att optimera möjligheten till god effekt under kommande behandling. Cancerrehabilitering är sedan integrerad med och överlappande barnonkologisk behandling. Rehabilitering utgör dock även ett eget kunskapsområde, som är kopplat till att återträna funktion och ge anpassningar vid bestående komplikationer. Rehabilitering är ofta kopplad till patientens vardagsmiljö, med fokus på aktivitet och delaktighet. Under perioden efter cancerbehandling blir detta alltmer uttalat. I en palliativ fas kan kunskapen om sena komplikationer och anpassningar som underlättar aktivitet eller delaktighet vara till hjälp i den palliativa vården.

Figur 3. Process för cancerrehabilitering

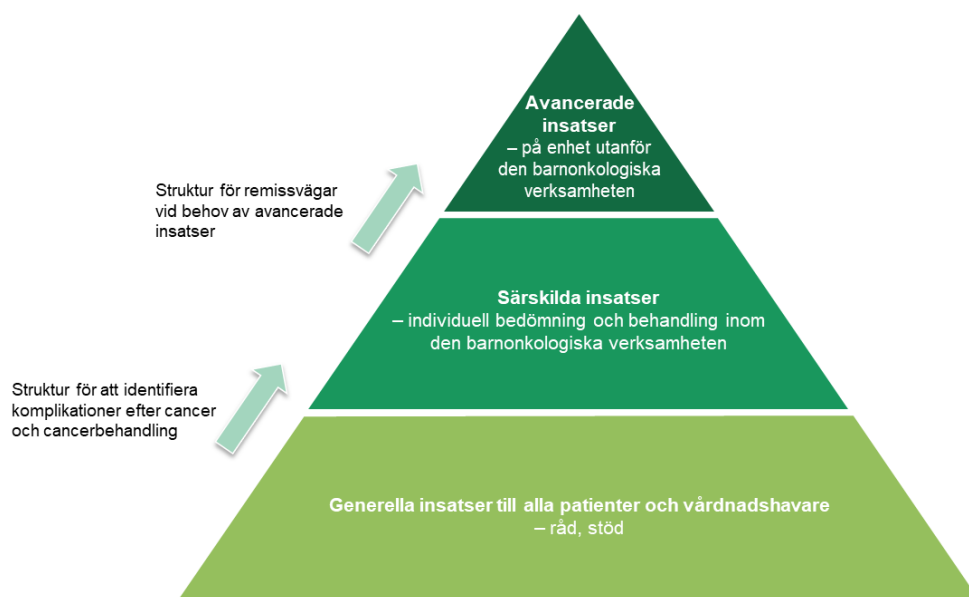


Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen.

Vårdprogrammet ger rekommendationer för rehabilitering på tre nivåer:

- **Generella insatser** ges till alla patienter inom den barnonkologiska verksamheten, till exempel generell rådgivning som främjar psykisk hälsa vid insjuknande i cancer.
- **Särskilda individuella insatser** där den grundläggande nivån inte är tillräcklig, till exempel individuellt psykologiskt stöd vid oro eller ångest på grund av sjukdomen. Insatserna ges inom den barnonkologiska verksamheten.
- **Avancerade insatser** vid problematik som kräver specialiserade insatser från enheter utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel riktad barnpsykiatrisk behandling vid allvarigare psykisk ohälsa som är kopplad till cancersjukdomen.

Figur 4. Insatser inom cancerrehabilitering på olika nivåer utifrån individuella behov



Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen.

Det angränsade [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#) beskriver hur följder av cancer och komplikationer av cancerbehandling identifieras vid uppföljning. I detta vårdprogram ges rekommendationer för utredning och rehabilitering. På särskild nivå ges insatser inom multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten. För rehabilitering på avancerad nivå krävs remissgång till enheter utanför den barnonkologiska vården.

Vårdprogrammet angränsar i ålder till det [nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering](#) som gäller för patienter från 18 år. I vårdprogrammet för barn och ungdom har vi strävat efter att ha liknande grundläggande begrepp som i vårdprogrammet för vuxna, t. ex. vad gäller definition av cancerrehabilitering och perioder för insatser. Rekommendationer för vuxna med långtidskonsekvenser av barncancer planeras framöver inkluderas i ett vårdprogram för cancerrehabilitering.



KAPITEL 5

Nivåstruktur och teamarbete

- Det bör finnas ett multiprofessionellt team för cancerrehabilitering på barncancercentrum och hemortssjukhus.
- Remissgångar till extern rehabilitering på avancerad nivå bör identifieras inom varje region.

Barn som har eller har haft cancer får vård på flera nivåer och enheter inom hälso- och sjukvården i Sverige. Barncancercentrum finns vid alla universitetssjukhus förutom i Örebro, det vill säga i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Där ställer man diagnos, ger behandling, utvärderar behandlingseffekt och följer upp tumörstatus och sena komplikationer. Cancerbehandling och uppföljning ges även av barnonkologiska team på barnens hemortssjukhus.

För att uppnå en nationell jämlik och likvärdig vård rörande psykosocialt stöd och psykosocialt omhändertagande inom barncancervården behövs standardiserade arbetssätt. Dessa arbetssätt är även viktiga för att kunna möta behovet av psykosocialt stöd till barn och familjer under och efter cancerbehandling. Som en del av handlingsplanen inom den nationella satsningen på barncancer identifierades behovet av en basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologisk verksamhet som beskriver det systematiska arbetssättet; hur arbetet ska utföras, vem som gör vad och när insatser planeras mellan professioner och i olika team. Läs mer i [Bilaga 2 Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården](#).

Cancerrehabilitering bör erbjudas både på barncancercentrum och på hemortssjukhus. Vid rehabiliteringsinsatser på avancerad nivå, utanför den barnonkologiska verksamheten, är flera instanser inom hälso- och sjukvård aktuella såsom barn- och ungdomshabilitering vid sena komplikationer i form av intellektuell funktionsnedsättning, eller specialiserad tandvård vid sena komplikationer i mun och svalg.

Ofta behövs multiprofessionell rehabilitering av sena komplikationer. Generella och särskilda insatser ges då av multiprofessionella team inom den barnonkologiska verksamheten medan avancerade insatser då ges av multiprofessionella team utanför den barnonkologiska verksamheten. Ett multiprofessionellt team inom barnonkologisk verksamhet bör bestå av följande grundprofessioner: arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska och specialpedagog.

Professionerna är ofta specialiserade efter grundutbildningen. Syskon-stödjare, lekterapeut, musikterapeut, sexolog är ytterligare kompetenser som finns eller kan finnas på barncancercentrum.

Ett multiprofessionellt team för cancerrehabilitering jobbar långsiktigt med fokus på fortsatt god utveckling, återträning av funktioner och anpassning för återgång till vardagen, trots komplikationer efter cancer och dess behandlingsformer. Vilka professioner som ger rehabiliteringsinsatser bestäms av barnets individuella problematik eller av nationella uppföljningsprogram. På avancerad nivå har det multiprofessionella teamet ett uttalat ansvar för insatser vid de specifika komplikationerna.

Ett exempel på multiprofessionellt arbete ges i [Bilaga 1 Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet](#).

En nationell kartläggning av tillgången till tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer redovisar dock en brist på centrala professioner: fysioterapeut, neurologer, neuropsykologer och psykologer. Resurstillgången av centrala professioner på sjukhus utanför barncancercentrum beskrivs variera. Rapporten finns att läsa i sin helhet på [Regionala cancercentrum i samverkans webbplats under nationella satsningar inom barncancerområdet](#).

För rehabilitering på avancerad nivå avgörs remissgången av den specifika typen av sen komplikation. Vid neurologiska och neurokognitiva sena komplikationer bör patienten remitteras till ett multiprofessionellt team som är specialiserat på hjärnskaderehabilitering. Vid svår smärtproblematik bör remissen gå till ett multiprofessionellt team som är specialiserat på att behandla smärta.



5.1 Aktiva överlämningar

Rekommendationer

- Den som har ansvaret för patienten tar kontakt med nästa instans, muntligt och skriftligt vid övergång från en verksamhet till en annan.
- Den som aktivt överlämnat har fortsatt ansvar till dess att mottagande instans bekräftat att de tagit kontakt med patienten.
- Aktiva överlämningar bör göras för alla patienter i cancervården, oavsett om det gäller barn eller vuxna.

Under patientens tid i cancervården förekommer ofta överlämningar mellan olika vårdinstanser och professioner. För att skapa en sammanhållen vårdkedja för patienten och de närstående ska alla överlämningar vara ”aktiva”. En aktiv överlämning bör innehålla information om patientens och vårdnadshavarens behov och önskemål, sjukdomar och behandling samt uppföljning av startade omvårdnads- och rehabiliteringsåtgärder.

Den eller de som tar över patienten kan t.ex. vara vårdprofessioner inom barnsjukvård eller rehabilitering på t.ex. hemortssjukhus. Om primärvård förväntas vara samarbetspart så behöver primärvården vara med tidigt för att säkerställa anpassad och avancerad rehabilitering och uppföljning. Vid övergång från barn till vuxen bör en aktiv överlämning ske med en tydlig ansvarsfördelning av vem som gör vad och med att säkerställa kontinuitet i överföring av information. Den mottagande vårdenheten har ansvar för att följa upp, utvärdera och dokumentera pågående åtgärder. Påbörjade åtgärder och insatser inom omvårdnad, palliativ vård och cancerrehabilitering ska följas upp oavsett vem som startat dem. Läs mer på sidan [Aktiva överlämningar inom kontaktsjuksköterskans uppdrag på cancercentrum.se](#).

5.2 Information och delaktighet

Barn och ungdomars rätt till delaktighet i vård och omsorg består enligt patientlagen av tre olika delar: rätt till information, rätt att komma till tals och bli lyssnade på och rätt till inflytande och självbestämmande.

Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsstöd för att bedöma barns mognad för delaktighet [12]. Där finns även förslag på sätt att anpassa information och kommunikationssätt, t.ex. att använda bildstöd. Med svarsalternativ i form av text eller bilder kan det vara lättare för barnet att veta hur man kan svara, och att komma fram med sina åsikter. Tonåringar har rätt att träffa vårdpersonal

både med och utan vårdnadshavare. För tonåringar är det särskilt viktigt att etablera en god relation och förtroende för att känna sig trygga att själva ställa frågor, lyfta eventuella problem eller utmaningar och också för att kunna ta emot eventuella råd som ges.

Vid hög emotionell stress minskar förmåga att ta emot information, och en cancerdiagnos är för de flesta mycket stressande. Viktig information som lämnas muntligt bör även kompletteras med skriftlig. Extra viktig information kan ha bättre möjligheter att nå fram om patienten eller vårdnadshavarna förväntas svara aktivt, t.ex. sätta kryss vid ett angivet svarsalternativ.

5.3 Min vårdplan

Rekommendationer

- Min vårdplan bör upprättas och utformas gemensamt med patient, vårdnadshavare och vårdprofession.
- Min vårdplan bör användas för att öka patientens och vårdnadshavarnas möjlighet till överblick och förståelse av kommande vårdförlopp.
- Min vårdplan uppdateras tillsammans med patient och vårdnadshavare när vården och t.ex. behandlingen ändras på ett sätt som har betydelse.

[Min vårdplan i cancervården](#) är ett av RCC:s kunskapsstöd – en individuell vårdplan som tas fram tillsammans med patienten och vårdnadshavarna, och anpassas utifrån deras behov. Min vårdplan är patientens vårdplan för att få delaktighet, trygghet och förståelse genom vårdprocessen. Min vårdplan ger tydlig information och stöd till patienten och närstående om sjukdom, behandling, uppföljning och rehabilitering.

För barn och ungdom finns [Min vårdplan ALL barn](#) med både generell och diagnosspecifik information. För diagnoser där det ännu inte finns en publicerad Min vårdplan, kan vårdpersonalen framöver aktivera den uppdaterade Min vårdplan via 1177. Patienten får då tillgång till meddelandefunktion, generella formulär och den information om behandling, vård och rehabilitering som är gemensam för alla cancerdiagnoser. Min vårdplan behöver både individanpassas och kompletteras med diagnosspecifik information i annat format.

Vårdplanen innehåller barnanpassad information om sjukdomen, vården och behandlingen, kontaktuppgifter och råd om egenvård. Vårdplanen ska utgå från barnets och ungdomens behov. Det större barnet eller ungdomen kan själva ta del av informationen medan föräldrarna får stöd i hur de kan beskriva



vårdinsatser för barnet. Efter avslutad behandling sammanfattas vården, och planen kompletteras med information om uppföljning och vem som är ansvarig för fortsatt vård.

Individanpassning och planering av innehållet förutsätter ett strukturerat arbetssätt med återkommande behovsbedömningar, bedömningssamtal och uppdateringar vid nyckeltillfällen i vårdprocessen. Med hjälp av Min vårdplan blir det lättare att hålla samman information och tydliggöra vem som gör vad.

Nationell Min vårdplan finns tillgänglig digitalt på 1177:s e-tjänster, och pappersutskrift går att göra via [Regionala cancercentrum i samverkan](#). Att patienten har Min vårdplan bör journalföras och sjukvården bör använda de KVÅ-koder som finns för att upprätta och revidera vårdplanen. Läs mer på sidan [Min vårdplan på cancercentrum.se](#).

5.4 Patientinformation om cancerläkemedel

Det finns läkemedelsinformation som är avsedd för patienter och närstående på Regionala cancercentrums webb. Den beskriver läkemedelsbehandlingar som är kopplade till olika behandlingsprotokoll. Informationen är framtagen tillsammans med Barncancerfonden och kommer att utökas efterhand.

Patientinformation kan hämtas via Nationella regimbiblioteket ([Barncancer – patientinformation](#)) för utskrift och kan länkas till Min vårdplan.

5.5 Rehabiliteringsplan

- Vid förekomst av tidiga eller sena komplikationer bör en rehabiliteringsplan tas fram.
- Rehabiliteringsplanen bör baseras på patientens och vårdnadshavarnas önskemål om mål samt professionens rekommendation för återträning av funktion, anpassning för befrämjad läkning eller stärkt funktion i vardagen samt fortsatt god utveckling.

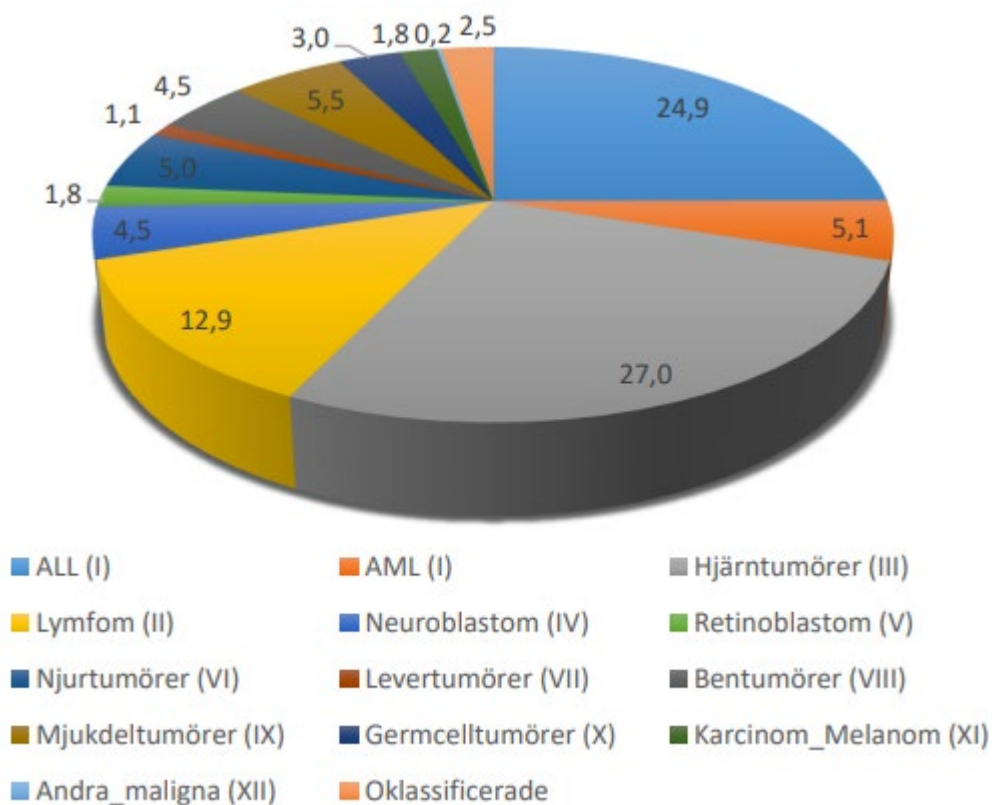
Vid tidiga eller sena komplikationer bör en rehabiliteringsplan tas fram av det multiprofessionella rehabiliteringsteamet eller de professioner som arbetar med rehabilitering på särskild eller avancerad nivå. Rehabiliteringsplaneringen bör ske tillsammans med barnet/ungdomen och vårdnadshavare. Den bör innehålla åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning och bör utgå från patientens och vårdnadshavarnas önskemål samt professionens rekommendationer. Behov av en rehabiliteringsplan kvarstår så länge sena komplikationer försvårar barnets eller ungdomens vardagsliv.

KAPITEL 6

Barncancer

Varje år diagnostiseras ungefär 350 barn i Sverige med någon cancersjukdom [13], där fördelning av diagnoserna är ca 1/3 leukemier, 1/3 hjärntumörer och 1/3 solida tumörer och lymfom, se figur 5.

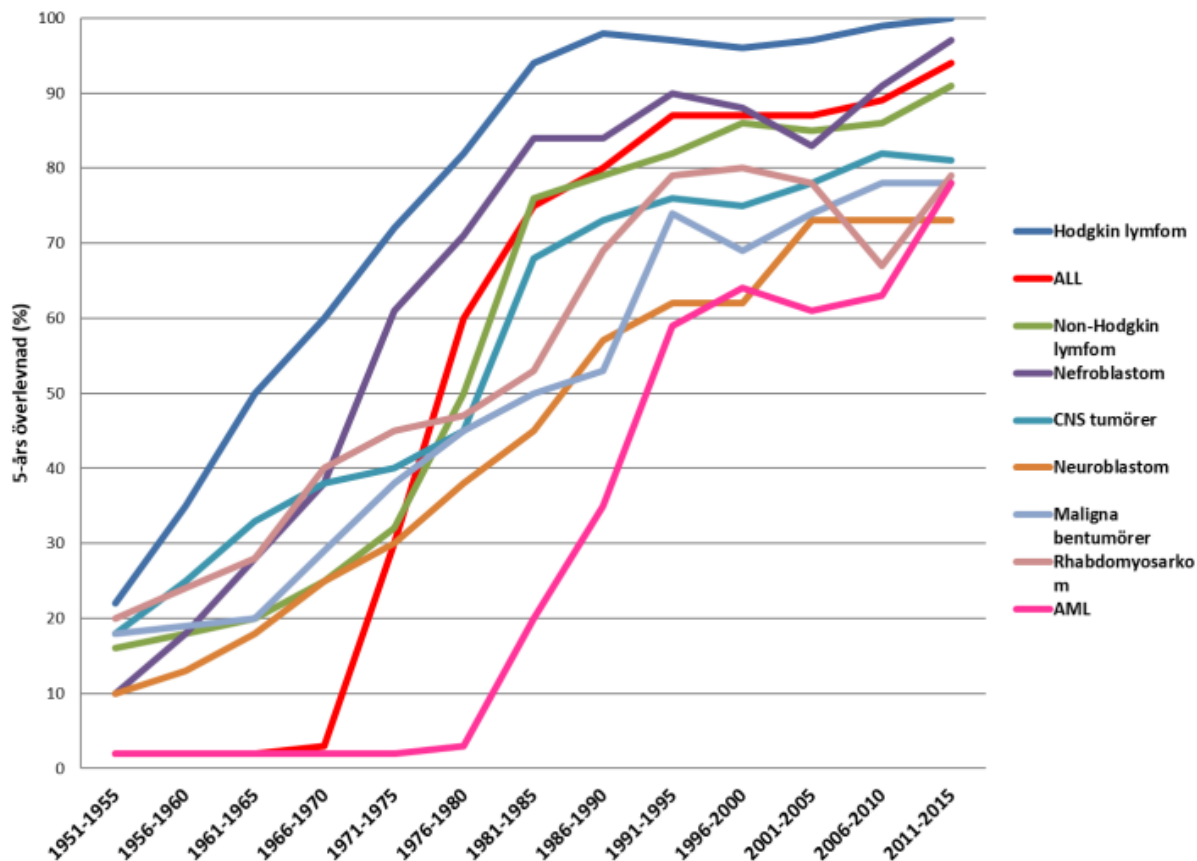
Figur 5. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC - 3 grupp (2021-12-31)



Källa: Svenska Barncancerregistret, årsrapport 2021 [13].

Överlevnaden i barncancer har förbättrats påtagligt under de senaste 40 åren och nu överlever cirka 85 % av alla barn som drabbas av barncancer, se figur 6. Men högre överlevnad innebär fler sena komplikationer, och komplikationerna tilltar ju längre tid som går sedan cancerbehandlingen avslutades [14]. I dag finns uppskattningsvis ungefär 12 000 personer i Sverige som behandlats för cancer i barndomen, och 70 % av dessa har drabbats av någon typ av sen komplikation [15].

Figur 6. Behandlingsresultat illustrerat som estimat för 5-årsöverlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982)



Källa: Svenska Barncancerregistret, årsrapport 2021 [13].

Barn med hjärntumörer har störst risk för att utveckla komplikationer i centrala nervsystemet (CNS), men även behandling av andra cancertyper innebär ökad risk för CNS-komplicationer. Barnets ålder vid behandling är en av flera viktiga faktorer för risken för att utveckla kognitiva svårigheter senare i livet [9].

Barncancervården erbjuder inte någon likvärdig rehabilitering för barn med cancer, utan den beror på vilken region barnet tillhör. Ett vårdprogram kan förhoppningsvis styra regionerna till att erbjuda alla barn med cancer likvärdig cancerrehabilitering. Förhoppningen är att mildra de negativa effekter som komplikationer till cancerbehandling medför, med en individanpassad rehabilitering.

6.1 Barncancer

6.1.1 Akuta leukemier

De två vanligaste typerna av leukemi hos barn är akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML). ALL står för 85–90 % av leukemierna och AML för 10–15 % [16]. Vid ALL får barnen en lång läkemedelsbehandling som sträcker sig över cirka två år [17]. Behandlingen består förutom av cytostatika, initialt även av höga doser kortikosteroider och sedan återkommande pulsar med kortikosteroider [17]. Immunterapi håller på att introduceras i behandlingen av akut leukemi hos barn.

Vid AML ges en kortare, mycket intensiv blockbehandling med cytostatika som sträcker sig över cirka 5–6 månader [18]. Vid både ALL och AML finns grupper av barn och ungdomar med olika prognos beroende på olika sjukdomsuttryck, barn och ungdomarna med sämst prognos behandlas med allogen stamcellstransplantation [19]. Både ALL och AML kan drabba barn i alla åldrar men ALL-incidensen har en topp vid 2–4 års ålder.

6.1.2 Hjärntumörer

Hjärntumörer är en mycket heterogen grupp [20] och det kan både vara benigna och maligna tumörer. Det finns tre huvudtyper: gliom, medulloblastom och ependymom.

Den optimala behandlingen av en hjärntumör är att komplett avlägsna tumören kirurgiskt, förutsatt att tumören inte är spridd vid diagnos. För vissa diagnoser krävs även annan behandling [21]. Dock växer hjärntumören ofta på en plats där minsta skada på närliggande strukturer leder till svåra funktionsnedsättningar. Om tumören exempelvis sitter i hjärnstammen finns stora risker för skada på livsuppehållande funktioner såsom reglering av hjärt- och lungfunktion, vilket medför att den oftast inte går att operera bort. Tumören kan alltså vara benign, men på grund av tumörens lokalisering i hjärnan kan även minsta tillväxt leda till döden.

Tumörer som är maligna består vanligtvis av omogna (ej specialiserade) celler i jämförelse med de benigna tumörerna som består av mer mogna celler och omogna celler är känsligare för cytostatikabehandling och strålbehandling än specialiserade (mogna) celler. De benigna tumörerna kan därför svara sämre på cytostatikabehandling och blir då mer svårbehandlade än maligna tumörer.



Hjärntumörens lokalisation i hjärnan avgör vilken typ av skada som kirurgi kan ge upphov till. Olika komplikationer såsom blödningar och syrebrist i samband med kirurgi ger också upphov till både akuta och sena komplikationer.

Barnets ålder vid behandlingen har stor betydelse. Ju mer outvecklad barnets hjärna är, desto större skada tar den av yttre påverkan såsom strålbehandling, cytostatika och förhöjt intrakraniellt tryck.

Läs mer om riskfaktorer för CNS-påverkan efter barncancer i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

6.1.3 Solida tumörer

Solida tumörer kan uppkomma överallt i kroppen, t.ex. nefroblastom, neuroblastom, hepatoblastom och germinalcellstumörer. De tre förstnämnda drabbar främst förskolebarn.

Vid flera solida tumörer behandlas barnet först med cytostatika för att krympa tumören och därefter opereras tumören bort. Beroende på resultatet av den första delen av behandlingen kan det vara aktuellt med fortsatt behandling med cytostatika, strålbehandling och/eller högdosbehandling med stamcellsåtergivning.

Diagnosen neuroblastom kan innebära en aggressiv sjukdom som trots multimodal behandling är mycket svårbotad. Eftersom medianåldern är två år vid diagnos av neuroblastom och behandlingen är mycket kraftfull, drabbas en majoritet av barnen av sena komplikationer i form av kognitiva svårigheter, njur- och hörselskador, brist på sköldkörtelhormon, kortvuxenhet med mera.

En annan grupp av solida tumörer är sarkom som uppstår i muskler, senor, bindväv och skelett. Några av de vanligare typerna är Ewings sarkom som främst förekommer bland ungdomar, osteosarkom som är vanligast bland barn över 10 års ålder, och rhabdomyosarkom som förekommer i alla åldrar. Behandlingen utgår från typ av sarkom men det vanligaste är en kombination av cytostatika, kirurgi och strålbehandling.

Germinalcellstumörer kan vara benigna eller maligna och kan uppkomma nästan överallt i kroppen, och de består av embryonala celler som har samma ursprung som könsceller. Det finns en form med specialiserade celler där tumören kan innehålla tänder, ben och brosk. Benigna tumörer avlägsnas med hjälp av kirurgi och maligna tumörer kräver både cytostatikabehandling och kirurgi.

En del barn med solida tumörer får en mycket intensiv behandling, men det finns ingen standardiserad kartläggning av funktionsnivå hos barnet före och efter behandling. Barnens svårigheter uppmärksammas ofta inte förrän de börjar skolan trots att de fått sin behandling som spädbarn eller förskoleålder. För dessa barn skulle det vara värdefullt att kartlägga premorbida funktioner och tidigt inventera behov och eventuella komplikationer samt tidigt erbjuda rehabilitering.

6.1.4 Lymfom

Lymfkörtelcancer uppdelas i Hodgkins lymfom och non-Hodgkins lymfom.

Hodgkins lymfom behandlas främst med cytostatika och i vissa fall med tillägg av strålbehandling och överlevnaden är mycket god. Infertilitet hos pojkar har varit en sen komplikation, men behandlingsregimen har på senare år ändrats för att minimera påverkan på fertiliteten.

Non-Hodgkins lymfom består av tre huvudtyper: T-cellslymfom, B-cellslymfom och storcelligt anaplastiskt lymfom. T-cellslymfom behandlas på samma sätt som akut lymfatisk leukemi, medan B-cellslymfom innebär cytostatika i blockbehandling under cirka 12 veckor, och storcelligt anaplastiskt lymfom behandlas med en intensiv cytostatikaperiod och därefter underhållsbehandling. Överlevnaden är cirka 90 %.

6.2 Cancerbehandling med risk för komplikationer

Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer inkluderar alla som fått cancerbehandling under barndomen och fram till 18 års ålder med fokus på risker för sena komplikationer både för barn och ungdomar och för de som nu är vuxna. Ju yngre barnet är vid behandling, desto större risk för t.ex. kognitiv påverkan eftersom hjärnan inte är färdigutvecklad vid tidpunkten för start av behandling.

Efter cancerbehandling finns det även en risk för efterföljande cancer, och ett av målen med uppföljning är att begränsa riskerna genom sekundär prevention och tidig upptäck. Vid besök på uppföljningsmottagning, s.k. nyckelmottagningar, görs en medicinsk bedömning och kontroller av att patienten följs enligt rekommendationerna i vårdprogrammet.

Läs mer i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#) som är uppdelat i kapitel utifrån organ och kroppsliga funktioner.



KAPITEL 7

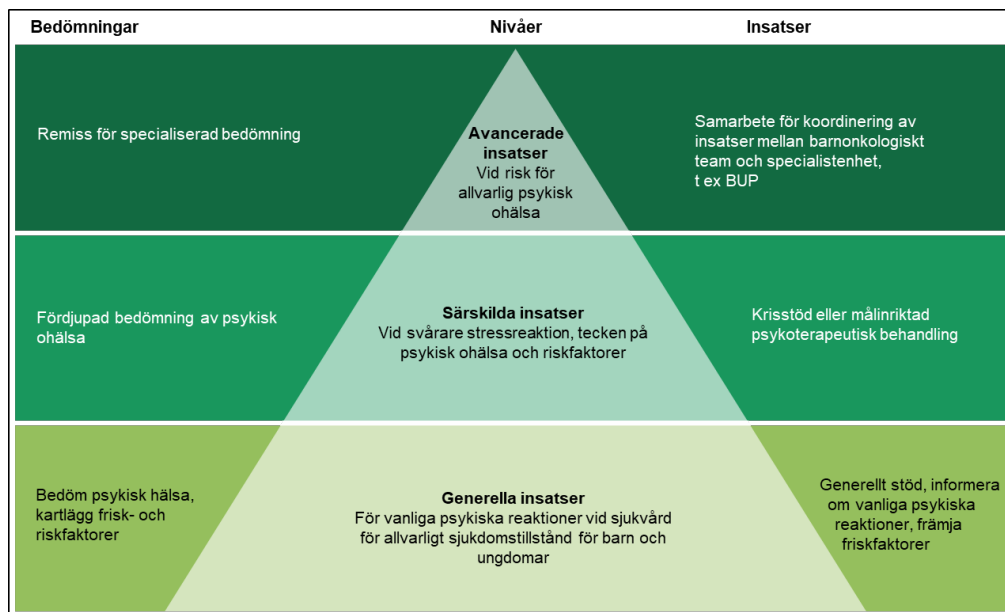
Psykisk hälsa

Trots ökad överlevnad kan cancer fortfarande vara en skrämmande sjukdom för barn och närstående [22], och att ett barn drabbas av cancer får betydande psykosociala konsekvenser för familjerna. Barn och ungdomar som har eller har haft cancer löper högre risk för problem med psykisk ohälsa än deras syskon och friska barn och ungdomar [23, 24]. För de som överlever cancer kan sena komplikationer försvåra för aktivitet och delaktighet, och därigenom drabba den psykiska hälsan. Det gäller särskilt de som haft tumörer i och fått behandling riktad mot CNS [25], men märks även vid andra cancertyper såsom leukemi och Hodgkins lymfom [26, 27]. Problem med psykisk hälsa påverkar samtidigt möjligheten att vara aktiv på olika sätt, exempelvis kan ångest begränsa koncentrationsförmågan vid studier och nedstämdhet kan medföra begränsad delaktighet om man undviker sociala kontakter.

Alla rekommendationer i kapitlet med referensen Marchak [23] kommer från en multidisciplinär, internationell arbetsgrupp som har gjort en systematisk genomgång av området psykisk hälsa för överlevare av cancer i barndom, ungdom och ung vuxen ålder. Arbetsgruppen bakom Marchak [23] omfattar expertis inom psykologi, psykiatri, barnonkologi, strålning, hälsovetenskaper och epidemiologi samt metodologi för att ta fram riktlinjer.

I [Bilaga 2](#) beskrivs vilka roller som är involverade i det psykosociala stödet inom barncancervården.

Figur 7. Modell för förebyggande och behandlande av psykisk hälsa inom cancerrehabilitering för barn och familj



Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen

7.1 Generella insatser

7.1.1 Bedömning

Rekommendationer

- Barnets eller ungdomens och familjens psykiska hälsa bör bedömas genom hela vårdförloppet, vid varje uppföljningstillfälle eller varje övergripande medicinska uppföljningstillfälle, även efter avslutad behandling.
- Även frisk- och riskfaktorer bör kartläggas.

Hälso- och sjukvårdspersonal bör vara medvetna om risken för psykisk ohälsa, från insjuknandet och genom all senare uppföljning för barncancer. Sjuksköterskan är central i det kontinuerliga stödet till familjen, under och efter cancerbehandling. De, tillsammans med läkare och kurator, gör den grundläggande bedömningen av barnets och familjens psykiska mående. Eftersom måendet kan förändras är det viktigt att kontinuerligt följa upp det psykiska måendet och att bedöma hur den psykiska hälsan påverkats sedan senaste uppföljningen. Rekommendationen om bedömning av barnets psykiska hälsa före, under och efter cancerrehabilitering är en stark rekommendation på svag evidens (+–++), Marchak [23].



Även familjens hälsa bör bedömas. Familjen utgör det primära stödet runt barnet. Familjens psykiska mående behöver därför beaktas då goda familjeförhållanden är en skyddande faktor för barnets psykiska mående. Studier visar att familjer med sammanhållning, effektiv kommunikation och god förmåga till konfliktlösning bidrar till starkare funktion hos barnet [11, 27-29]. Förmågan att svara an på barnets förändrade behov bör bedömas. Bedömningen bör omfatta information om hur barnet och familjen fungerade före insjuknandet. Familjer med ökad sårbarhet bör få psykosocialt stöd från början av kurator och/eller psykolog. Med ökad sårbarhet kan menas ekonomiska bekymmer, relationssvårigheter i familjen, bristande stöd från anhöriga, utvecklingsrelaterade svårigheter hos barnet, psykisk ohälsa hos barnet eller förälder, missbruk, våld, övergrepp eller brott i familjen [30]. Lämpliga frågor för att undersöka psykosocial funktion kan t.ex. hämtas från The Psychosocial Assessment Tool [30].

Andra frågor kan handla om psykisk hälsa och frisk- och riskfaktorer hos barnet, syskon och vårdnadshavare, se [Kapitel 24 Förslag på fördjupning](#) och [Bilaga 3 Förebyggande psykosociala insatser vid cancer](#). Frågorna bör anpassas efter barnets ålder och mognad. Det kan underlätta för barnet och familjen om de får skatta svaren på en skala 1–10 (känslotermometer).

Faktaruta 1. Frågor som vårdpersonal (kontaktsjuksköterska, läkare, kurator m.fl.) kan använda vid bedömning av psykisk hälsa och frisk och riskfaktorer

Till barnet/ungdomen:

- Hur har du mått sedan sist vi sågs?
- Är det något särskilt du funderat eller undrat över?
- Hur har det fungerat med... (skola, kompisar, sömn, aptit, aktiviteter etc.) sedan sist?
- Är det något annat som känts jobbigt och som du skulle vilja ha hjälp med?

Till vårdnadshavare:

- Hur har ni haft det sedan sist?
- Hur har det fungerat med... (skola, kompisar, sömn, aptit, aktiviteter etc.) för barnet/ungdomen sedan sist?
- Hur har barnets/ungdomens sinnesstämning varit? (t.ex. mer eller mindre arg, ledsen, stressad)

- Hur har ditt mående varit sedan sist?
- Hur har de andra i familjen mått sedan sist vi sågs?

När barnet/ungdomen eller vårdnadshavare beskriver problem kopplat till dåligt mående, ställ följdfrågor:

- Hur länge har det varit så? När märks det (i vilka situationer)? Hur märks det?
- Har ni hittat några egna strategier som varit till hjälp? Har ni fått någon hjälp kring detta tidigare? Hur har det varit till hjälp? Önskar ni mer hjälp? Vilken typ av hjälp skulle ni önska?

Om det finns tecken på psykisk ohälsa: se rekommendationer under Särskilda insatser. Vid tecken på allvarlig psykisk ohälsa, se Avancerade insatser.

Barn och ungdom som återgår i behandling efter återfall bör få en ny bedömning av behovet av psykologiskt stöd, liksom deras vårdnadshavare och eventuella syskon. Vårdnadshavare till barn och ungdom som fått återfall beskriver att de inom sjukvården ofta ses som erfarna, starka och trygga, och därför inte alltid tillfrågas om hur de faktiskt mår, hur vardagen ser ut för familjen eller om de behöver stödinsatser. Därför bör alla få samma grundfrågor om psykisk hälsa, oavsett om det gäller ny sjukdom eller återfall.

7.1.2 Insats

Rekommendationer

- All vårdpersonal bör eftersträva att stärka familjernas motståndskraft mot psykisk ohälsa då familjerna hanterar påfrestningar i form av cancerutredning, cancerbehandling och sena komplikationer [31-33].
- Sjuksköterskan är central i att ge information och skapa goda relationer mellan sjukvårdspersonal och familjer [34]. Barnen och familjerna bör få information om vanliga psykiska reaktioner samt erbjudas samtal för att främja friskfaktorer hos barnen och familjerna. Inom barnsjukvården bör psykosocialt stöd erbjudas kontinuerligt (+++++) [35].

Barnet bör uppmuntras att ägna sig åt hälsofrämjande aktiviteter utanför sjukvården (fysiska, sociala, kreativa och kognitiva) så långt det är möjligt [36]. Under sjukhusvistelser bör man uppmuntra kontakt med lekterapi, musik- och bildterapi etc. för att främja psykisk hälsa och bearbeta jobbiga händelser.



Familjerna bör känna till att reaktioner ofta kommer efter en tid. Efter avslutad behandling kan behoven av stöd se olika ut inom familjerna [37]. Många barn vill kunna leva som vanligt igen efter sin cancerbehandling, medan vårdnadshavare oftare är oroliga över sena komplikationer. Detta kan leda till konflikter eftersom vårdnadshavarna kan uppleva att barnet inte vill kännas vid sina svårigheter [6]. Vid stöd till hela familjen kan till exempel familjeinterventionen BIFI (The Brain Injury Family Intervention) användas [38]. BIFI riktar sig mot barn med förvärvad hjärnskada och kan passa för barn med kognitiv sen komplikation. Materialet är omfattande men specifika delar kan väljas.

[Bilaga 3 Förebyggande psykosociala insatser vid cancer](#) ger förslag på förebyggande insatser för ökad motståndskraft, eller resiliens, mot psykisk ohälsa.

7.2 Särskilda insatser

7.2.1 Bedömning

Rekommendationer

- Vid misstanke om psykisk ohälsa hos barnet bör en fördjupad bedömning göras av psykolog på barncancercentrum eller på hemsjukhuset, alternativt i ett rehabiliterings- eller habiliteringsteam.
- Vid misstanke om psykisk ohälsa hos vårdnadshavare eller syskon bör en bedömning göras av kurator och/eller psykolog kring behovet av vidare stöd.
- I de fall det finns en ärftlighet för cancer som orsakat barnets eller ungdomens sjukdom bör man bedöma hur detta påverkar barnets eller ungdomens och familjens psykiska hälsa.

Rekommendationen av en fördjupad bedömning av barnets psykiska hälsa om är baserad på Marchak [23]. Vid bedömning av barnets psykiska hälsa kan formuläret Styrkor och svårigheter (SDQ), Becks ungdomsskalor eller liknande validerad metod kan användas. Bedömningen bör göras så snart den medicinska behandlingen möjliggör det och barnet inte bedöms vara i en akut krisreaktion.

7.2.2 Insats

Rekommendationer

Om bedömningen visar en lättare form av psykisk ohälsa hos barnet, vårdnadshavare eller eventuella syskon, bör behandlande insatser erbjudas av kurator, psykolog eller annan personal med relevant kompetens.

Behandlande insatser kan vara krisstöd, behandling för procedurrädsla eller målinriktad psykoterapeutisk behandling av psykolog eller kurator med psykoterapeutisk kompetens. Alternativt remiss till lämplig instans.

Behandlande insatser till barnet kan utformas på olika sätt, antingen direkt till barnet, via lekar eller samtal som är anpassade till barnets ålder, eller indirekt via vårdnadshavarna. Kognitiv beteendeterapi [23] och andra psykologiska behandlingsmetoder som familjeterapi kan användas utifrån barnets behov, men forskningsunderlaget för andra metoder än kognitiv beteendeterapi är begränsat. För att öka tillgängligheten till psykologiskt stöd bör digitala alternativ erbjudas, som ett komplement till fysiska samtal.

Psykosocial personal inom barnsjukvården bör även erbjuda stöd via uppsökande kontakt med familjerna. Ett exempel på strukturerat psykosocialt avstämningssamtal vid cancerbehandling av barn har tagits fram vid Barn och ungdomskliniken, Södra Älvsborgs sjukhus. Läs mer på sidan [Lokala förbättringsprojekt inom barncancersatsningen i VGR+ på cancercentrum.se](#).

7.3 Avancerade insatser

7.3.1 Bedömning

Rekommendationer

- Vid tecken på svårare psykisk ohälsa hos barnet bör man genast ta kontakt eller remittera för specialiserad bedömning.
- Vid tecken på svårare psykisk ohälsa hos övriga familjemedlemmar bör de hänvisas till och få stöd för att kontakta annan vårdgivare för en specialiserad bedömning.

Med svårare psykisk ohälsa hos barnet eller ungdomen avses till exempel psykos, svår depression, självmordstankar eller självskadebeteende. Rekommendation är stark på svag evidens Marchak [23]. Den är giltig genom hela vårdförloppet, både under och efter cancerbehandling.

Uppvisar barnet allvarigare psykisk ohälsa bör remiss till specialiserad verksamhet skrivas, exempelvis barn- och ungdomspsykiatri (BUP). Bedöms självmordsrisken som hög bör man ta direktkontakt med en akutenhet inom



BUP. Ibland behövs en anmälan till socialtjänsten, se [Kapitel 8 Sociala konsekvenser](#).

7.3.2 Insats

Rekommendationer

- Om familjen har pågående kontakter med barn- eller vuxenpsykiatri, socialtjänst eller barnhabilitering bör det med barnets och/eller vårdnadshavares godkännande inledas ett samarbete för fortsatt koordinerade av insatser.
- Rekommendationen är aktuell före, under och efter cancerbehandling.

Det bör finnas en rutin för bemötande om samarbetet mellan vårdpersonal och familjemedlemmar inte riktigt fungerar. Svårigheterna kan handla om att rekommendationer inte följs eller att närstående är missnöjda med vården, men också om verbal eller fysisk aggression [28].

Frekventa teammöten med stöd och vägledning för bemötande är till hjälp för vårdpersonal [28]. Personalen behöver också vara medveten om att familjens agerande kan bero på psykisk kris som uppstår när ett barn har ett livshotande tillstånd.

KAPITEL 8

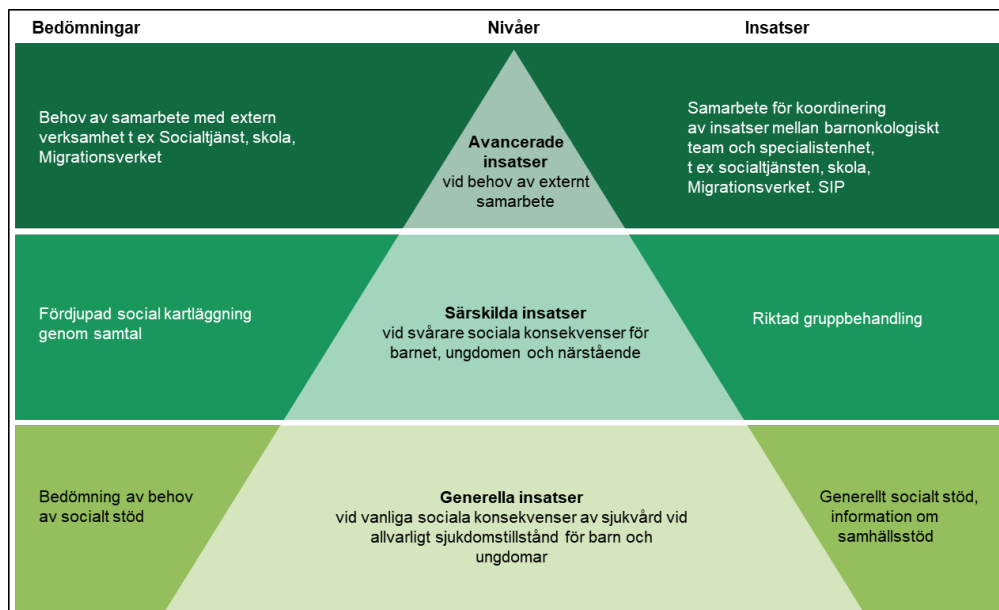
Sociala konsekvenser

Barn och ungdomar som insjuknar i cancer kan drabbas av sociala svårigheter runt tiden för diagnos och behandling, men även efter avslutad cancerbehandling. Barn och ungdomar som haft cancer löper också högre risk för sociala konsekvenser än deras syskon eller barn utan cancer [39-41], när det exempelvis gäller studier, framtida sysselsättning och relationer med familj, vänner och partner samt i skolan. Tumör i CNS innebär särskilt hög risk för sociala konsekvenser [40, 42]. De som drabbas av cancer i tonåren får dessutom särskilda utmaningar och behov där de kan känna sig ensamma i sin situation [43-45]. Cancersjukdomen kan innebära störd skolgång, begränsningar i att delta i sociala aktiviteter och svårigheter i kompisrelationer och romantiska relationer. De befinner sig också i en fas där de ska frigöra sig från sina vårdnadshavare men i och med sin cancersjukdom blir mer beroende av dem.

Barncancer kan även ge sociala konsekvenser för vårdnadshavare och närstående, med exempelvis sömnsvårigheter, ångest och depression. Familjens ekonomi kan försämrats, och vårdnadshavare till barn och ungdomar med cancer, i synnerhet mammor, riskerar att få minskad inkomst från arbete – inte bara under behandlingen men även flera år efteråt [46]. Orsaken är bland annat en kraftig ökning av antalet dagar med sjukskrivning och vård av barn [47, 48]. Barnets eller ungdomens cancer medför också ofta en kris inom familjen som kan påverka relationen mellan vårdnadshavarna och mellan vårdnadshavare och barn [49-52]. Syskon till barn och ungdomar som drabbas av cancer är också utsatta och riskerar bland annat ensamhet, sämre skolbetyg och sämre möjligheter att etablera sig på arbetsmarknaden [53-55].



Figur 8. Modell för att förebygga och minimera sociala konsekvenser inom cancerrehabilitering för barn och familj



Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen.

8.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Psykosocialt stöd bör kontinuerligt erbjudas barnet/ungdomen och dess vårdnadshavare samt eventuella syskon, både medan behandlingen pågår och när den avslutas samt en tid efter avslutad behandling.
- Det bör göras en social kartläggning av barnets, vårdnadshavarnas och eventuella syskons situation, och utifrån detta kan man erbjuda riktade stödinsatser.
- Behov av social kartläggning kan även uppstå under och efter avslutad behandling.

Behovet av psykosocialt stöd till barn, syskon och vårdnadshavare är väl dokumenterat, se faktaruta 3 och 4 [35, 56, 57]. Kurator bör verka uppsökande för att etablera kontakt med barn och vårdnadshavare. Krissamtal bör erbjudas till både barnet och vårdnadshavare i samband med diagnosbeskedet. Om barnet är i tonåren bör hen erbjudas ett enskilt samtal utan vårdnadshavares närvaro.

Barnet bör under hela behandlingen erbjudas samtalsstöd av kurator eller psykolog för att få hjälp att hantera sin cancerdiagnos och nya situation. Särskilt viktigt är det att tonåringar får möjlighet till enskilda samtal för att

kunna sätta ord på sina tankar och sin oro, och få möjlighet att ställa frågor utan vårdnadshavares närvaro. Social interaktion bör erbjudas barn och tonåringar [58], bland annat samtalsgrupp för tonåringar. Tonåren är i sig är en omvälvande period som präglas av fysiska förändringar och kognitiv utveckling men också en frigörelseprocess från vårdnadshavare. Att drabbas av cancer under denna utvecklingsfas medför särskilda behov hos barnet som bör beaktas.

Vårdnadshavare bör erbjudas samtal för att hantera situationen. Behandlingen är ofta lång och både barnet och vårdnadshavare behöver tillbringa mycket tid på sjukhus, vilket gör att familjerelationerna kan påverkas. Vårdnadshavare bör få information om socialförsäkringar såsom tillfällig föräldrapenning (VAB) i samband med att ett barn är allvarligt sjukt, och om omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning samt fonder och eventuella privata försäkringar. Vården bör ge stöd med ansökningar om finansiellt stöd vid behov.

Syskon till cancersjuka barn eller ungdomar bör betraktas som anhörig med särskilda behov. Både vårdnadshavare och syskon bör informeras om syskonstödjare, och vården bör aktivt verka för att syskon träffar syskonstödjare. Syskon bör också erbjudas samtal. Se [Bilaga 2 Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården](#).

Vårdnadshavare och syskon behöver få information om lekterapin, och lekterapeuten bör informeras om det finns syskon.

Skolhälsovården bör få information om barnets eller ungdomens cancersjukdom utifrån att de genomför hälsosamtal, se sidan [Elevhälsans medicinska insats \(EMI\) på skolhalsan.se](#).

Faktaruta 2. Social kartläggning och anamnes

Kartläggning och anamnes av barnets och dess vårdnadshavares och syskons:

- Nuvarande och tidigare personliga förhållanden (till exempel boende, ekonomi, arbete, skolgång, fritidsintressen och psykisk hälsa).
- Nätverk (till exempel familjeförhållande, sociala kontakter och myndighetskontakter).
- Beviljade insatser, ej tillgodosedda behov av insatser samt levnadsomständigheter i övrigt.



En kurator bedömer vilka insatser som behövs och initierar dessa genom skriftlig eller muntlig remiss.

8.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Om barnet och närstående uppvisar tecken på psykisk ohälsa bör de remitteras för vidare utredning. Även sömnsvårigheter, stickrädsla och ångestproblematik kan drabba barnet eller närstående. Se [Kapitel 7 Psykisk hälsa](#).
- Vid behov bör kurator vidta sociala insatser för att motverka negativa sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukdomen.

Vid behov bör kurator vidta sociala åtgärder, ge information och erbjuda praktiskt stöd för att motverka negativa sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukdomen och underlätta livssituationen för barnet och hans vårdnadshavare och syskon. Det kan till exempel handla om att samverka med en annan myndighet, göra en färdtjänstansökan eller -utredning i brådskande fall, göra en fondmedelsansökan, informera om socialförsäkringssystemet (exempelvis närståendepenning, sjukpenning och stöd enligt socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och bedöma patientens behov av sociala insatser. Insatsen initieras genom remiss av kurator eller annan vårdpersonal, vilket förutsätter att familjens sociala och ekonomiska villkor uppmärksammas.

Insatsen avlastar den medicinska verksamheten genom professionell social, juridisk och psykosocial kompetens.

8.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Om barnet och familjen lever med social och/eller ekonomisk utsatthet, till exempel med hemmavarande syskon som saknar tillsyn eller i en bristfällig bostad bör man genast kontakta socialtjänsten för att säkerställa att dessa grundläggande behov blir tillgodosedda.
- Om barn och vårdnadshavare är asylsökande bör kurator samverka med externa myndigheter för att stärka familjens sociala förutsättningar för att genomgå cancerbehandling.

En del barn har extra utmanande livsvillkor, till exempel sociala svårigheter, tidigare hög frånvaro i skolan eller missbruk. Om den pågående cancervården inte kan tillgodose behoven bör man ordna ett möte med till exempel skola och socialtjänst. Barnet kan också behöva en samordnad individuell plan (SIP). Läs mer om SIP-möte i [2 kap. § 7 SoL](#), [16 kap. § 4 HSL](#) och [Lag \(2017:612\) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård](#).

Efter en omvälvande cancerdiagnos bör man särskilt uppmärksamma hur familjen påverkats. Om det finns oro eller misstanke om omsorgsbrist, våld eller missbruk ska man genast göra en orosanmälan till socialtjänsten. Den som känner oro eller har misstankar är också den som ska skriva anmälan. Läs mer på sidan [Anmälan till socialnämnden vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa på Socialstyrelsens webbplats](#).

Stöd bör ges till asylsökande i kontakt med Migrationsverket. Då familjen är asylsökande bör kurator utöver den generella kartläggningen även:

- Informera patienter och närstående om det svenska välfärdssystemet, hälso- och sjukvården och patienters rättigheter.
- Samverka med myndigheter såsom Migrationsverket, Försäkringskassan och socialtjänst.

8.4 Rehabilitering efter cancerbehandling

8.4.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Vid varje barnonkologiskt centrum bör det finnas ett specialiserat multiprofessionellt rehabiliteringsteam för de barn och ungdomar som avslutat sin cancerbehandling. Teamet bör remittera vidare till psykosociala stödinsatser och rehabiliteringsinsatser till andra specialitenheter eller rehabiliteringscenter närmare hemmet vid behov.
- Vid varje barnonkologiskt centrum bör det också finnas mottagningar för uppföljning (s.k. nyckelmottagningar) i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Barn och ungdomar bör få åldersanpassad, normaliserande information om sin behandling, risken för sena komplikationer och betydelsen av goda levnadsvanor. Alla tonåringar bör erbjudas enskilt samtal där de har möjlighet att diskutera alkohol, tobak, droger, fertilitet och sexuell hälsa.



Barn eller ungdom, vårdnadshavare och syskon bör informeras om de stödinstitutioner som finns utanför vården, till exempel Barncancerfonden och Ung cancer vilka bland annat erbjuder möjlighet att träffa andra i liknande situation.

Behandlingen kan ha medfört en paus för lagsport och andra aktiviteter där man regelbundet träffar kamrater. Efter behandlingens slut blir dock fritidsaktiviteter viktiga för rehabilitering och livskvalitet. För att planera återgång till fritidsaktiviteter kan man använda följande frågor:

- Kan barnet eller ungdomen återta sina fritidsintressen?
- Finns förutsättningarna?
- Behöver barnet eller ungdomen stöd i att hitta andra sammanhang?

8.4.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Ungdomar med psykosocial problematik som förvärrats under insjuknandet bör erbjudas möjlighet att delta i, eller få information om, gruppverksamhet för ungdomar i liknande situation.
- Vårdnadshavare till ungdomar som genomgått cancerbehandling bör erbjudas möjlighet att delta i, eller få information om, gruppverksamhet för föräldrar i liknande situation.

Träffar i grupp för ungdomar för att möta andra i samma situation i syfte att stärka den psykosociala hälsan, minska ensamheten och öka självständigheten har i kliniska sammanhang varit till hjälp. Information om riktade aktiviteter som anordnas av patientorganisationer inom barncancer ger även möjlighet till egna kontakter med ungdomar i liknande situation.

Deltagande i föräldragrupp för de vårdnadshavare som har en ungdom med psykosocial problematik efter cancerbehandling är ett viktigt stöd. Det syftar till att utbyta erfarenheter med andra vårdnadshavare i samma situation om hur det är vanligt att tonåringar och vårdnadshavare påverkas och vad som kan vara till hjälp. Information om aktiviteter som anordnas av patientorganisationer inom barncancer kan även vara till hjälp.

8.4.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Om ungdomen hoppat av skolan eller saknar annan sysselsättning bör man kontakta en studie- och yrkesvägledare och/eller en s.k. särskild stödperson för introduktions- och uppföljningsstöd (SIUS-konsulent) på Arbetsförmedlingen.
- Även vårdnadshavare bör få stöd i kontakter med Arbetsförmedlingen och/eller i att ansöka om till exempel a-kassa, om det efterfrågas.

Genom det kommunala aktivitetsansvaret (KAA) är kommunerna skyldiga att uppmärksamma och erbjuda insatser till ungdomar under 20 år som inte studerar i gymnasieskolan eller genomför någon motsvarande utbildning. Utbildning är en av de viktigaste faktorerna för att en ung människa ska kunna etablera sig i samhället. Se sidan [Kommunernas aktivitetsansvar för ungdomar \(KAA\) på skolverket.se](#).

Arbetsförmedlingen har en s.k. särskild stödperson för introduktions- och uppföljningsstöd (SIUS-konsulent) för de som har en funktionsnedsättning. Se sidan [Särskild stödperson för introduktions- och uppföljningsstöd – SIUS på arbetsformedlingen.se](#).



KAPITEL 9

Förskola och skola

Under cancerbehandlingen ökar skolfrånvaron och efter behandlingen kan sena komplikationer påverka barnets och ungdomens förutsättningar i skolan, till exempel genom långsammare processhastighet, sämre arbetsminne eller koncentrationssvårigheter. Därutöver är det vanligt med mental trötthet (fatigue), vilket kan minska orken för att studera, leka och ha en aktiv fritid, se [Kapitel 17 Fatigue](#). Det kan även påverka barnets och ungdomens möjlighet att vara delaktig i den sociala samvaron med kamrater, se [Kapitel 8 Sociala konsekvenser](#).

Två svenska studier visar att barn och ungdomar som behandlats för en hjärntumör presterade sämre i årskurs nio i både de teoretiska [\[59\]](#) och de praktisk-estetiska ämnena [\[60\]](#) jämfört med jämnåriga i en kontrollgrupp. Det var också signifikant färre som gick vidare till gymnasiet eller universitetet [\[61\]](#).

En svensk registerstudie visade att vuxna som haft tumör i centrala nervsystemet i barndomen haft en kortare skolgång, medan de med annan cancer hade samma utbildningsnivå som övriga befolkningen [\[42\]](#).

Ytterligare en svensk studie, om barn och ungdomar som behandlats för lymfom, visar att många av dessa fick sämre betyg i idrott och i viss mån även presterade sämre i några av de teoretiska ämnena, samt att färre gick vidare till gymnasiet [\[62\]](#). Dessa resultat ligger i linje med tidigare internationella studier, till exempel från våra nordiska grannländer [\[63-65\]](#).

Sjukvården bör därför följa upp hur det går i skolan för de barn och ungdomar som behandlas eller behandlats för cancer. Detta är också en internationell rekommendation (International Guideline Harmonization Group, 2021) [\[66\]](#).

En central profession för kontakten mellan sjukvård och skola är konsultsjuksköterskan som finns på alla barncancercentra i Sverige. En av konsultsjuksköterskans huvuduppgifter är information och stöd till skolan. Det bör även finnas en specialpedagog inom cancerrehabilitering med specifik kunskap om anpassningar i skolan vid sena komplikationer efter barncancer.

I kapitlet förekommer ofta begreppet relevant profession. Med relevant profession avses den som har kunskap om barnets eller ungdomens sena komplikationer.

9.1 Prehabilitering

Rekommendationer

Om det blir en utdragen diagnostiseringsprocess som tar mycket tid från förskola och skola bör barnet eller ungdomen och vårdnadshavarna erbjudas hjälp med att ge information till personal inom förskola och skola och vid behov till elevhälsoteamet på skolan.

9.2 Rehabilitering under cancerbehandling

9.2.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Relevant profession, i första hand konsultsjuksköterska tillsammans med sjukhuslärare, bör kontinuerligt stämma av hur förskola eller skola fungerar under cancerbehandlingen.
- Barnet eller ungdomen och vårdnadshavarna bör så tidigt som möjligt efter diagnos erbjudas hjälp med att informera förskola eller skola och initiera ett samarbete mellan hem, förskola eller skola och hälso- och sjukvård.
- Relevant profession, i första hand konsultsjuksköterska tillsammans med sjukhuslärare, bör bidra med kunskap till skolan om hur sjukdom, behandling, akuta biverkningar och sena komplikationer kan påverka barnets eller ungdomens förutsättningar i förskola eller skola och om vilka anpassningar som kan främja aktivitet och delaktighet.

Skolan har alltid huvudansvaret för barnets eller ungdomens skolgång. Men för att öka möjligheten till aktivitet och delaktighet i skolan är det viktigt med samarbete mellan barnet eller ungdomen, vårdnadshavare, hälso- och sjukvård, sjukhusskola och ordinarie skola. Om barnet eller ungdomen och vårdnadshavarna tillåter kan hälso- och sjukvården ansvara för att informera ordinarie skola, och då gärna både pedagoger, ledning och aktuella professioner inom elevhälsan. Skolan bör få allmän information om sjukdomen och dess behandling, förändrad funktion utifrån sjukdom och behandling, vikten av kontinuerlig kontakt med barnet och ungdomen och vårdnadshavarna,



sjukhusskolans roll, åtgärdsprogram och hemundervisning. Barnets eller ungdomens kamrater bör också få åldersanpassad information om sjukdomen och behandlingen, och hur den kan påverka barnet.

Det finns nationella rekommendationer om socialt liv och vistelse i förskola eller skola under cancerbehandling, se [Kapitel 24 Förslag på fördjupning](#). Rekommendationerna anger att det är allmäntillståndet som avgör möjligheten till närvaro i förskola eller skola. Det kan finnas undantag, som t.ex. vid stamcellstransplantation.

9.2.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Om barnet eller ungdomen har svårt att klara ordinarie skola bör vårdnadshavare och skola ha kontakt med sjukhuslärare eller en specialpedagog inom vården, med specifik kunskap om anpassningar för elever med cancer.

Svårigheter med ordinarie skolgång kan till exempel uppstå om barnet eller ungdomen efter den mest intensiva behandlingsperioden fortfarande inte orkar med skolarbetet. Det är viktigt att hälso- och sjukvården uppmuntrar till skolgång och att den anpassas under hela behandlingen. Barn eller ungdomar med hjärntumör som behandlas under flera år parallellt med sin skolgång bör utredas redan under behandlingen av relevant profession, till exempel neuropsykolog och specialpedagog, eller med bedömning genom ett multiprofessionellt team om komplikationerna är breda, se [Bilaga 1](#). Utredningen bör resultera i förslag på hur anpassningar kan utformas under pågående behandling.

9.2.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Om barnet eller ungdomen får vårdinsatser utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel neuro-rehabiliteringsteam, syn- eller hörselmottagningar, bör dessa enheter ge information till förskolan eller skolan om komplikationer och vilka anpassningar som är till hjälp.

9.3 Rehabilitering efter cancerbehandling

9.3.1 Generella insatser

Rekommendationer

Vid barnonkologiska uppföljningar och vid avslutad behandling bör relevant vårdprofession till exempel en specialpedagog inom vården utvärdera hur barnet klarar av förskolan, se faktaruta 3, eller hur barnet eller ungdomen klarar av skolan, se faktaruta 4. Frågorna bör även ställas vid så kallade nyckelbesök som görs under tonåren vid uppföljningsmottagningarna.

För information om s.k. nyckelmottagningar, se bilagan Basstandard för uppföljningsmottagningar för patienter under 18 år i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Faktaruta 3 Lämpliga frågor för att bedöma funktion i förskolan:

- Har barnet ork att leka och vara delaktig på förskolan på samma sätt som tidigare?
- Klarar barnet av gruppaktiviteter?
- Följer barnet en åldersadekvat utveckling?
- Behöver barnet fysiska anpassningar?
- Har barnet en eller flera kamrater på förskolan?

Faktaruta 4. Lämpliga frågor för att bedöma funktion i skolan:

- Har barnet eller ungdomen god närvaro i skolan?
- När barnet eller ungdomen kunskapsmålen i de olika ämnena?
- Klarar barnet eller ungdomen de nationella proven?
- Har barnet eller ungdomen ork för fritidsaktiviteter och kamrater efter skolan?
- Behöver barnet eller ungdomen fysiska anpassningar?
- Har barnet eller ungdomen en eller flera kamrater i skolan?



9.3.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Barn i förskolan

När svårigheter framkommer enligt bedömningen i faktaruta 3 bör förskolan informeras om hur barnets sena komplikationer påverkar lek, lärande och social samvaro, och om hur anpassningar kan främja inlärning och delaktighet. Om svårigheter kvarstår bör relevant profession inom det multiprofessionella rehabiliteringsteamet göra en bedömning av barnets sena komplikationer.

Barn och ungdomar i skolan

När svårigheter framkommer enligt bedömningen i faktaruta 4 bör skolan informeras om hur barnets eller ungdomens sena komplikationer påverkar närvaro, lärande och social samvaro, och om hur anpassningar kan främja inlärning och delaktighet.

När svårigheter kvarstår bör en specialpedagog inom vården tillsammans med relevant profession inom det multiprofessionella rehabiliteringsteamet följa upp barn och ungdomar i skolan.

All informationsöverföring till skolan ska bygga på samförstånd med vårdnadshavare och barnet eller ungdomen själv. Föreslagna pedagogiska åtgärder för att främja inlärning och delaktighet bör sedan följas upp av en specialpedagog inom vården. Skolan bör även rekommenderas att delta när regionen ordnar utbildningsdagar för skolpersonal eller i andra utbildningar, till exempel via RCC och det nationella kompetenscentrumet Ågrenska. [Specialpedagogiska skolmyndigheten](#) (SPSM) kan ge råd om anpassat undervisningsmaterial utifrån olika komplikationer.

9.3.2.1 Förändring i nätverket

Rekommendationer

- Inför byte av pedagogisk personal, till exempel inför skolstart, vid stadiabyte och byte av skola bör specialpedagog inom vården eller annan profession med kunskap om barnets specifika sena komplikationer informera om hur komplikationerna kan påverka skolgången (se faktaruta 3 och 4) och hur inlärning och social samvaro kan befrämmas.

9.3.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Om barnet eller ungdomen går in i en palliativ fas bör man fortsätta att uppmuntra vistelse i förskola eller skola så länge allmäntillståndet tillåter.
- Barnet eller ungdomen och vårdnadshavare bör erbjudas hjälp med att informera förskolan eller skolan om situationen. Undervisningen ska fortsätta och anpassas efter barnets eller ungdomens allmäntillstånd. Se det [nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn](#).



KAPITEL 10

Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet

Den sexuella utvecklingen börjar redan i fosterstadiet. Barn föds med sexuell förmåga, och deras sexualitet kan kort beskrivas som en lustfylld bekantskap med den egna kroppen. De är nyfikna på att utforska, lära nytt och upptäcka nya saker. Barn skapar sig en förståelse för sin kropp och dess funktioner genom att känna, titta, smaka, fråga och testa [\[67, 68\]](#).

Barnkonventionens övergripande syfte är att säkerställa att barn får sina mänskliga rättigheter tillgodosedda, se [Kapitel 2 Inledning](#). Inom cancersjukvården behöver detta beaktas i allra högsta grad då många jobbiga och oväntade situationer kan uppstå som kan vara svåra för barn att hantera. Barn och ungdomar behöver därför göras delaktiga i sin vård. De behöver få uttrycka sina åsikter om och upplevelser av den, utifrån det enskilda barnets mognad. Barn och ungdomar behöver lära sig av vuxna att sätta gränser för kroppslig beröring, att kunna säga nej.

Under adolescensen är en individs psykosexuella utveckling kopplad till den fysiska utvecklingen från ett barn till en vuxens kropp. Utvecklingen inkluderar att umgås med andra, flirta och utforska sin sexuella identitet [\[69, 70\]](#). Att drabbas av cancer under dessa år kan innebära att delar av den normala utvecklingen sätts på paus [\[71\]](#). Sjukdomsförändringar såsom håravfall, viktförändring eller ärr kan påverka synen på den egna kroppen och leda till en negativ kroppsuppfattning. Under behandling och sjukhusvistelser är det också svårt att testa romantiska relationer. Dessutom kan man känna oro för behandlingens effekt på sexuell hälsa och möjligheten att få barn [\[72, 73\]](#).

Det finns en stor svensk populationsbaserad studie med alla unga vuxna (19–40 år) som behandlats för barncancer, och den visade inte att personer i den gruppen hade mer sexuella problem än unga personer i allmänhet. Vissa hade dock en negativ kroppsuppfattning och svårt att skapa intima relationer och få ett fungerande sexliv [\[74, 75\]](#). Resultat från andra studier har visat att unga vuxna som har haft barncancer i mindre utsträckning har en partner än

jämngamla män och kvinnor som inte har haft cancer [74, 75]. Nationell och internationell forskning är dock inte alldeles samstämmig.

10.1 Insatser för barn upp till 12 år

10.1.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Vården bör ta anamnes på barnets nuvarande situation, och sätta in riktade insatser utifrån behov.
- Barnet har rätt att få information om kommande undersökningar. Information och förberedelser inför undersökningar bör anpassas efter barnets mognadsnivå.

Mötet med sjukvården kan innebära nya och ibland skrämmande upplevelser, och under cancerbehandlingen blir barnet föremål för stora intrång i sin personliga integritet. Det är av yttersta vikt att vara medveten om detta och att främja barnets delaktighet i så stor utsträckning som möjligt. Ibland kan vårdpersonalen behöva gå emot barnets vilja för att kunna undersöka och ge den nödvändiga vården [76]. Det är dock hjälpsamt att förklara varför och vad som ska göras, samtidigt som man bekräftar att det kan vara obehagligt för barnet. Information om diagnos och behandling behöver vara anpassad så att barnet förstår.

Det är viktigt att vårdpersonal värnar om barnets integritet. Vid undersökningar kan man t.ex. bara visa en del av kroppen i taget och använda något att skyla övriga kroppsdelar med. För att förklara hur kroppen fungerar och vad som händer under cancerbehandling kan man använda resurser och material såsom, [Kiwanisdockan](#) (yngre barn), lekterapi och bilder, s.k. ”se-höra-göra-bilder”. Vårdpersonalen kan hjälpa barn att lära sig mer om sin kropp genom att benämna kroppsdelar och handlingar samt lära dem att sätta gränser [77]. Barnet behöver även möjlighet att bearbeta sina upplevelser, till exempel genom lekterapi.

Det är också viktigt att vara medveten om att barn kan ha tidigare erfarenheter av sjukvård när de får en cancerdiagnos. Dessutom kan de ha funktionsvariationer som påverkar förmågan att hantera den nya situationen. Reaktionerna kan i vissa fall bli så starka att de blir svåra att hantera för både vårdpersonal och vårdnadshavare. Det är nödvändigt att göra en anamnes för



att förstå hur barnet upplever undersökningar och närmanden av kroppen, för att inte öka barnets lidande i onödan.

10.1.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

De barn som har påverkats fysiskt och psykiskt av behandlingen eller intrång i integriteten bör erbjudas samtal om sina erfarenheter.

Det kan vara värdefullt att samtala med barnet om hens erfarenheter, för att tidigt erbjuda exempelvis samtalsstöd om kroppsförändringar. Vid behov bör barnet remitteras till psykolog eller till fysioterapeut för att få basal kroppskännedom [78].

10.1.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Vid misstanke om att barnet utsatts för våld eller övergrepp, eller bevittnat brott, ska hälso- och sjukvårdspersonal följa föreskrifterna och de allmänna råden i HSLF-FS 2022:39.

Detta är en allmän föreskrift som gäller i all sjukvård men som inom barnonkologin riskerar att förbises på grund av den svåra situation som en livshotande sjukdom innebär. Sjukvården har möjlighet och ansvar för att fånga upp barn som far illa eller riskerar att fara illa. Samtal om våld och övergrepp behöver kännas trygga för barnet, och vårdpersonal måste tydligt ta ansvar för samtalet. Det kan vara bra att ha förberedda frågor som kan ställas för att lättare inleda samtal, till exempel ”Vissa barn har varit med om att någon annan har tagit på eller gjort något med deras kropp utan att det har känts okej. Har du varit med om detta eller något liknande någon gång?”

Det är också viktigt att ha respekt för den utsatthet som det kan innebära för barnet att berätta om våldet. Om man misstänker att ett barn far illa, eller riskerar att utsättas för våld eller andra övergrepp, ska hälso- och sjukvårdspersonal följa föreskrifterna och de allmänna råden i HSLF-FS 2022:39 som finns att nå på sidan [Föreskrifter och allmänna råd \(HSLF-FS och SOSFS\) på Socialstyrelsens webbplats](#). Varje vårdenhet bör ha rutiner för hur detta hanteras. Vårdpersonalen kan ta hjälp och stöd från det psykosociala teamet inom sin verksamhet eller inom sjukhuset, förvaltningen eller regionen. Läs mer i [Kapitel 24 Förslag på fördjupning](#).

10.2 Insatser för ungdomar

10.2.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Sexuell hälsa och kroppsuppfattning är områden som bör inkluderas i den multiprofessionella rehabiliteringsbedömningen efter behandlingsavslut.
- Verksamheten bör ta fram en handlingsplan där det framgår vem som ansvarar för att frågor om kroppsuppfattning och sexualitet tas upp med alla patienter i tonåren.
- Ungdomar bör erbjudas eget samtal om kroppsuppfattning och sexualitet.

Unga cancerpatienter förväntar sig att sjukvårdspersonalen inleder samtal om kroppsuppfattning och sexualitet, men forskning visar att många är osäkra på hur de ska gå till väga och vad samtal om sexualitet ska innehålla [79]. Det är viktigt att varje enhet har en handlingsplan där det framgår vem som ansvarar för att dessa frågor tas upp med alla patienter i tonåren.

Vårdpersonalen kan använda samtalsverktyg för att få tips på frågor att ställa och ingångar till samtalet. Ett exempel är HEADSS (Home, Education, Activity, Drugs, Sexuality, Suicide/Depression) [80] med fokus på många frågor som är viktiga för en ungdom, utöver sexualitet. Andra modeller för samtal om sexualitet och sexuell hälsa är PLISSIT [81] (P – Permission, tillåtelse att tala om sex, LI – Limited information, begränsad information, SS – Specific information, specifika råd, IT – Intensive therapy, terapi) [81] och BETTER [82] (B – Bring it up, E – Explain, förklara att du är intresserad av att prata om livskvalitet, inklusive sexualitet, T – Tell, berätta att du kan hjälpa till med att hitta rätt hjälp, T – Timing, bekräfta att ungdomen kan ta upp frågan när som helst, E – Educate, ge information om biverkningar av behandling, R – Record, dokumentera).

I samtalen är det viktigt att inte göra antaganden om patientens sexuella läggning, för 14 % av alla unga identifierar sig som homosexuell, bisexuell eller annat, eller brukar inte kategorisera sig sexuellt. De unga som inte vill kategorisera sig utifrån kön upplever mer ohälsa inom fler områden än tjejer och killar [83].



Samtalen bör föras utan vårdnadshavare. Det är viktigt att normalisera samtalen. Ungdomen bör få information om ungdomsmottagningar som finns för alla ungdomar upp till 23–25 års ålder [84], samt broschyren [”Sex under cancerbehandling” som finns på Barnläkarföreningens webbplats](#).

På Regionalt cancercentrum finns det numera stöd för information riktad till ungdomar som handlar om hur cancer och behandling påverkar sexuell hälsa. Läs mer och hämta broschyr på sidan [Informationsstöd sexualitet och fertilitet på cancercentrum.se](#).

Vid kroppsliga undersökningar bör man vara medveten om ungdomens integritet och tydligt förklara vad som ska undersökas och varför det behövs. Detta är särskilt viktigt vid undersökningar i underlivet. I en undersökningssituation bör man visa en del av kroppen i taget, och använda något att skyla övriga kroppsdelar med.

10.2.1.1 Efter avslutad behandling

Rekommendationer

- Efter avslutad behandling är det viktigt att följa upp erfarenheter som rör kroppsuppfattning och sexuell hälsa i samband med rehabiliteringsbedömningen i det multiprofessionella rehabiliteringsteamet.
- Vid besök på uppföljningsmottagning bör vårdpersonal erbjuda individuella samtal om bland annat sexuell hälsa.

Vårdpersonal på nyckelmottagning bör ta upp frågan om preventivmedel och hänvisa till en ungdomsmottagning, etablera kontakt och normalisera. Vid behov bör ungdomen remitteras till kurator eller psykolog, alternativt en fysioterapeut för att få basal kroppskännedom [78].

De flesta som har behandlats för cancer i barndomen och tonåren har samma upplevelser av sin kropp och sin sexualitet som andra personer i samma ålder [85]. Men för en del kan kroppsuppfattning och sexuell hälsa påverkas negativt av cancerbehandling. Det kan ha rent medicinska orsaker såsom nedsatt könshormonproduktion eller strålbehandling mot könsorganen men också bero på psykosociala faktorer och påverkad självbild. Cancerbehandling under tonåren kan påverka självbilden och minska det sexuella självförtroendet [86–88]. För medicinska riskfaktorer, se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

10.2.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Patienter som riskerar sämre sexuell funktion på grund av cancerbehandling bör informeras om denna risk under tonåren.
- Patienter som riskerar behandlingsorsakad påverkan på könsorganen bör aktivt tillfrågas om de upplever några besvär, såsom torrhet och sveda i underlivet eller erektionsproblem.
- Flickor med risk för GvHD bör undersökas med inspektion av vulva, och vid äldre ålder bör de undersökas gynekologiskt.
- Pojkar med risk för GvHD bör rutinmässigt genomgå genital undersökning, och vid behov remitteras till en barnurolog eller hudläkare.
- Vid sexuella problem eller biverkan från könsorgan bör patienten erbjudas bedömning hos en gynekolog eller urolog.
- De patienter som har biverkningar från könsorgan och/eller sexuella problem bör erbjudas psykosocialt stöd och kontakt med en sexolog eller annan samtalskontakt.

Vid strålbehandling mot lilla bäckenet finns det risk för fysiska komplikationer. Tonårsflickor som fått sådan behandling bör erbjudas dilatationsbehandling med vaginala stavar samt kontakt med bäckencancerrehabilitering, i nära anslutning till avslutad strålbehandling [89].

Stamcellstransplantation innebär risk för fysiska komplikationer i underlivet som påverkar sexuell hälsa. Även kirurgisk behandling, medicinsk behandling och strålbehandling mot könsorganen kan leda till komplikationer som påverkar den sexuella hälsan [74]. För mer medicinsk information om riskfaktorer, se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

10.2.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Vid misstanke om att ungdomen utsatts för våld eller övergrepp, eller bevittnat brott, ska hälso- och sjukvårdspersonal agera enligt lag.

Sjukvården har möjlighet och ansvar för att fånga upp ungdomar som far illa eller riskerar att fara illa. Samtal om våld och övergrepp behöver kännas trygga för barnet, och vårdpersonal måste tydligt ta ansvar för samtalet. Det är också



viktigt att ha respekt för den utsatthet som det kan innebära för ungdomen att berätta om våldet. Vid misstanke om att ett barn far illa eller riskerar att utsättas för våld eller andra övergrepp ska hälso- och sjukvårdspersonal följa föreskrifterna och de allmänna råden i HSLF-FS 2022:39 som finns att nå på sidan [Föreskrifter och allmänna råd \(HSLF-FS och SOSFS\) på Socialstyrelsens webbplats](#).

10.3 Fertilitet

Rekommendationer

- Vid diagnos bör alla barn och ungdomar som planeras för systemisk cancerbehandling eller strålbehandling informeras om eventuell risk för nedsatt fertilitet, oavsett om behandlingen bedöms vara gonadotoxisk eller inte.
- Informationen bör ges av personal som är insatt i hur den individuella behandlingen kan påverka fertiliteten.
- Ungdomar bör erbjudas enskilt samtal med vårdpersonal.

Det är viktigt att barn, ungdomar och vårdnadshavare får information om att barncancerbehandlingar kan medföra risk för nedsatt fertilitet och i vissa fall infertilitet [90, 91]. För flickor kan det innebära risk för tidigare menopaus.

En del fertilitetsbevarande åtgärder är klinisk rutin och andra bör endast utföras inom ramen för forskningsprojekt. Riktlinjer för detta finns hos [Vävnadsrådet under rubriken Könsceller](#). Där finns även skriftlig patientinformation till både yngre och äldre pojkar och flickor samt information på olika språk.

Risken för minskad fertilitet är svår att värdera exakt eftersom den sannolikt beror på medfödd fertilitetspotential och känslighet för toxisk inverkan. Stråldos mot äggstock eller testiklar innebär ofta en hög risk för nedsatt fertilitet, med mycket hög risk vid helkroppsbestrålning eller > 10 Gy mot äggstockar respektive > 4 Gy mot testiklar [92].

Alkylerande cytostatika är gonadotoxiskt och olika preparat kan omvandlas till cyklofosfamidekvivalent dos (CED), se vidare i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Det finns dock alkylerande preparat där denna omvandlingsfaktor ännu inte fastställts. Flickor som behandlats med > 6 000 mg/m² CED och pojkar som behandlats med > 4 000 mg/m² CED löper hög risk för nedsatt fertilitet [90,

[91]. Kombinationer av olika behandlingar påverkar sannolikt också risken för fertilitetspåverkan. För pojkar är även tid en faktor eftersom spermieproduktionen kan återhämta sig med tiden.

Det är viktigt att beakta de psykosociala effekterna av nedsatt fertilitet eller infertilitet men också för den oro kring eventuellt påverkad fertilitet som kan finnas. Psykosocialt stöd bör erbjudas vid behov även under senare uppföljning. Fertilitetsbevarande åtgärder kan också upplevas obehagliga för en ung person och särskilt påfrestande för en tonåring som identifierar sig som icke-binär eller som transperson. Psykosocialt stöd bör erbjudas i dessa situationer.

Stöd för information till patient och vårdnadshavare om hur pubertet och fertilitet påverkas efter behandling av cancer finns på RCC Västs webbplats. Läs mer och hämta broschyr på sidan [Informationssatd sexualitet och fertilitet på cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se/informationssatd-sexualitet-och-fertilitet).

10.4 Fertilitetsbevarande åtgärder

10.4.1 Före behandling

10.4.1.1 Frysbevaring av spermier

Frysbevaring av spermier bör erbjudas alla pojkar som planeras för systemisk cancerbehandling eller strålbehandling mot testiklar eller hypofysområdet, förutsatt att de bedöms vara tillräckligt fysiskt och psykiskt mogna [92]. Det bör finnas rutiner för att lämna spermaprov på avdelningen eller i hemmet för vidare transport till fertilitetsklirik, om det inte är möjligt att lämna provet direkt på fertilitetsklirik.

10.4.1.2 Frysbevaring av mogna ägg och äggstocksvävnad – flickor efter menarche

Alla flickor som passerat menarche och som planeras för en behandling med hög eller mycket hög risk för fertilitetspåverkan bör erbjudas fertilitetsbevarande åtgärd, antingen frysbevaring av oocyter (mogna ägg) eller bevaring av äggstocksvävnad, om den medicinska situationen tillåter det [92]. För att få fram oocyter behövs hormonstimulering, och det innebär att cancerbehandlingen kan behöva skjutas upp i åtminstone 2–3 veckor. I många fall är det inte aktuellt. Det finns också risker och biverkningar med hormonbehandlingen som behöver beaktas. Proceduren att tillvarata oocyter innebär gynekologisk undersökning.



10.4.1.3 Studier med frysbevaring av prepubertal gonadvävnad

Prepubertala barn som planeras för behandlingar med mycket hög risk för infertilitet kan ha möjlighet att delta i studier som syftar till att förbättra chanserna till fertilitetsbevaring.

10.4.2 Under cancerbehandling

Frysbevaring av prepubertal gonadvävnad (både äggstocksvävnad och testikelvävnad) inom en studie kan ibland utföras även när cancerbehandlingen påbörjats.

10.4.3 Efter avslutad cancerbehandling

10.4.3.1 Frysbevaring av ägg

Tonårsflickor som riskerar behandlingsorsakad tidig menopaus bör erbjudas frysbevaring av oocyter när behandlingen är avslutad [\[89\]](#). De behöver i så fall vara välmotiverade eftersom proceduren omfattar hormonbehandling och gynekologiska undersökningar.

10.4.3.2 Frysbevaring av spermier

Tonårspojkar som genomgått systemisk cancerbehandling eller strålbehandling mot testiklar eller hypofys bör erbjudas spermaanalys vid 18 års ålder.

Frysbevaring av spermier bör då erbjudas om det finns risk för senare behandlingsorsakad testostersonsvikt, ifall spermier inte tidigare finns bevarade [\[89\]](#).

KAPITEL 11

Smärta

Smärta är ett framträdande symtom hos barn och ungdomar med cancersjukdomar och i många fall kan det vara smärtan som är orsak till att barnet och ungdomen söker vård.

”Smärta definieras som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med vävnadsskada, hot om vävnadsskada eller en upplevelse som kan liknas vid denna.” [\[23\]](#) (IASP 2020)

I samband med en cancerdiagnos, under behandling och efter behandling har barnen och ungdomarna olika grader av smärta. Oro förstärker smärtan och den totala smärtupplevelsen kan bli mycket kraftfull.

Det finns olika smärttyper: nociceptiv (vävnadsskada), neuropatisk (rubbningar i smärtnerver) och nociplastisk (där smärtan primärt inte orsakas av en vävnadsskada). Så kallad blandsmärta innebär olika typer av smärta samtidigt.

Smärtan kan finnas på olika ställen i kroppen, bero på olika saker och visa sig på olika sätt. Tillståndet kan vara cancerrelaterat (sjukdomen), behandlingsrelaterat (t.ex. cytostatika, kirurgi och strålning) och procedurrelaterat (undersökningar och behandlingar):

- Cancerrelaterad smärta kan exempelvis uppstå när en tumör trycker på intilliggande vävnad.
- Behandlingsrelaterad smärta är orsakad av behandlingen, och kan vara en biverkan av cytostatika, kirurgi och strålning. Cytostatikainducerad oral mukositis är en av de vanligaste och mest frekventa smärtframkallande komplikationerna under cytostatikabehandling.
- Procedurrelaterad smärta är den smärta som sjukvården orsakar genom till exempel provtagningar och undersökningar i samband med utredning och behandling.

Under behandling är cancersjukdomen i sig en orsak till smärta, men det är ännu vanligare med smärta som är relaterad till behandling eller procedurer. Smärta under cancerbehandlingen är en riskfaktor för långvarig smärta efter behandlingens slut. Två andra riskfaktorer för långvarig smärta är emotionell



stress och rädsla för framtiden [94]. Det har dessutom visat sig att långvarig smärta kan vara en prediktor för självmordstankar hos barncanceröverlevare [94]. Rekommendationerna här nedan kan anpassas efter lokala förutsättningar.

Information om smärta vid palliativ vård finns i det [nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn](#).

11.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Alla barn bör bedömas för förekomst av oro och smärta, utifrån mognad och ålder och med validerade instrument. Det finns självskattningsskalor som till exempel Coloured Analogue Scale (CAS), Faces Pain Scale revised (FPS-r) och Numerisk skattningsskala (NRS) [95]. Till barn som inte kan använda en självskattningsskala bör en beteendesskala användas, till exempel FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) [96]. Anamnes av tidigare erfarenheter av procedurrelaterad smärta bör ingå.
- Alla barn och ungdomar bör erbjudas information och förberedelser, utifrån mognad och ålder.
- Alla barn och ungdomar bör erbjudas distraktion, utifrån mognad och ålder.
- Alla barn och ungdomar bör erbjudas andningsövningar.
- Hudbedövning bör användas vid all hudpunktion.
- Paracetamol bör användas vid all akut smärta om det inte finns kontraindikationer.

Smärtanamnes och smärtanalys är grunden för en optimal och individualiserad smärtbehandling. Det kan vara bra att bedöma barn och ungdomar med flera skattningsskalor som visar både oro och smärtintensitet. Inom sjukvården bör barn och ungdomar dessutom tillfrågas om sina förväntningar på smärtbehandlingen [97].

Före, under och efter cancerbehandling behöver barn/ungdom och familjen hantera en rad undersökningar och behandlingar, varav många innebär någon form av smärta och/eller obehag. Barn och ungdomar har rätt att få information och förberedelse inför kommande undersökningar och behandlingar. Samtidigt kan oron och smärtan öka om man pratar om en injektion i förväg eller varnar barn och ungdom om att det kan göra ont. Smärta vid procedurer går att påverka, och distraktion i form av t.ex. musik och spel kan minska smärtupplevelsen [98]. I tillägg bör hudbedövning

användas vid all hudpunktion. Även paracetamol bör användas vid förväntad kvarvarande smärta, men det lindrar inte sticksmärtan. Paracetamol är ett förstahandsval vid all akut smärta, om det inte finns kontraindikationer [99].

11.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Särskilda insatser före, under och efter cancerbehandling bör anpassas utifrån barn och ungdomars mognad, ålder och sjukdomstillstånd eftersom smärta kan vara komplex och svårbehandlad.
- Det bör användas en multimodal behandling med en kombination av olika analgetika som behandlar de identifierade typerna av smärta exempelvis inflammatorisk och neuropatisk.

Paracetamol kan kombineras med eller ersättas av cox-hämmare, klonidin och opioider. Svaga opioider, t.ex. kodein och tramadol, rekommenderas inte, på grund av deras biverkningar [98].

Vid procedurrelaterad smärta kan 50 % lustgas i kombination med 50 % syrgas erbjudas, om det inte finns kontraindikationer såsom behandling med (högdos) metotrexat [100].

Vid långvarig smärta efter cancerbehandling bör beroendeframkallande läkemedel såsom opioider trappas ner, eftersom risken för missbruk är ökad hos barncanceröverlevare [101]. Långvarig smärta hos barn bör bedömas och behandlas multidisciplinärt [102].

En multimodal behandling kan inkludera fysisk aktivitet som är effektiv som smärtlindring, och ökad fysisk aktivitet kan även minska depression [98].

Det finns ingen evidens för att behandla långvarig smärta med opioider [103]. Det finns däremot god evidens för att psykologiska behandlingsmetoder, såsom kognitiv beteendeterapi (KBT), mindfulnessbaserad terapi och ”acceptance and commitment therapy” (ACT) [104] kan lindra långvarig smärta hos barn och ungdomar.



11.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Vid svårbehandlad akut eller procedurrelaterad smärta bör ett smärtteam tillkallas.
- Vid svårbehandlad långvarig smärta bör ett smärtteam tillkallas, med inriktning på långvarig smärta hos barn och ungdomar.

Vid komplexa smärttillstånd kan det krävas mer avancerad smärtbedömning och smärtbehandling, och detta bör ske genom ett multidisciplinärt omhändertagande [99].

Ett smärtteam bör kontaktas i tidigt skede om det förväntas en mer avancerad smärtbehandling. Ett smärtteam kan se olika ut på olika vårdinrättningar men består ofta av läkare, sjuksköterska och fysioterapeut, samtliga med en fördjupad kunskap om smärta hos barn och ungdomar.

För avancerade insatser vid långvarig smärta, se det nationella vårdprogrammet för långvarig smärta hos barn på [Nationellt kliniskt kunskapsstöd.se](https://www.kunskapsstod.se/).

KAPITEL 12

Sömn

Många barn med cancer har sömnsvårigheter av olika slag, både under behandlingstiden och under lång tid efteråt. De kan orsakas av sjukdomen i sig, av behandlingen eller av komplikationer. Sömnsvårigheter kan också bero på oro och stress som sjukdomen för med sig [105-109].

Sömnsvårigheterna kan leda till ökad sömnighet på dagtid och mindre effektiv sömn, dvs. att barnet sover lite trots att hen tillbringar mycket tid i sängen. Det kan även leda till insomni/sömlöshet, som kännetecknas av att barnet inte upplever sig sova tillräckligt bra eller tillräckligt länge för att känna sig utsövd, må väl och fungera bra under dagen [106, 110-114].

Sömn behövs för att hjärnan och kroppen ska få möjlighet till återhämtning. Merparten av tillväxthormonerna produceras under sömnen, och därför är den extra viktig för barns och ungdomars utveckling och hälsa [115]. Barn och ungdomars behov av sömn och sönmönster varierar med åldern, och det finns också stora individuella variationer [116].

Sömnsvårigheter kan leda till ökad irritabilitet, humörsvängningar och beslutssvårigheter. Dessutom försämras minnet och inlärnings- och koncentrationsförmågan. På lång sikt kan sömnsvårigheter också medföra generell tillväxt- och utvecklingshämmning [115].

För utförlig beskrivning av förskolebarns sömnbehov och sönmönster, se sidan [Främja god sömn och avhjälpa sömnproblem i Rikshandboken i barnhälsovård](#).

12.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barnets sömnvanor före, under och efter behandling bör kartläggas, gärna med validerade skattningsinstrument som stöd.
- Barn och vårdnadshavare bör få allmänna råd för att främja och bibehålla en god sömn.



Vid vårdkontakter bör man fråga barnet och de närstående om barnets sömn [[106](#), [107](#), [117](#)]. Det är bra att använda validerade skattningsinstrument, t.ex. Pediatric Insomnia Severity Index (PISI) eller Minimal Insomnia Symptom Scale - Reviderad (MISS-R) [[118](#), [119](#)].

Faktaruta 5. Allmänna råd för att främja och bibehålla en god sömn, kan behöva individualiseras [[115](#), [120](#)].

- Ha regelbundna vanor. Gå och lägg dig och vakna vid ungefär samma tid varje dag.
- Förbered dig i inför sänggåendet; undvik att använda skärmar innan du ska somna och gör gärna något avslappnande, t.ex. läs en bok eller lyssna på musik.
- Ha en lugn, mörk och sval sovmiljö utan skärmar såsom mobiltelefon och dator.
- Ät ett litet mellanmål före sänggåendet.
- Rör gärna på dig och hitta en balans mellan aktivitet, sömn och vila som fungerar för dig.
- Vistas utomhus, gärna på förmiddagen.
- Undvik att sova på dagen om möjligt. Om du behöver en tupplur, håll den kortare än 30 minuter och inte för sent på dagen.
- Undvik koffeinhaltiga drycker på eftermiddagen och kvällen.

Hos barn med cancer är det också vanligt förekommande med fatigue, ett tillstånd som inte ska förväxlas med sömnsvårigheter. [[106](#), [107](#)]. Läs mer i [Kapitel 17 Fatigue](#).

12.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Barn med sömnsvårighet bör få riktad behandling för att främja god sömn.
- Vissa barn behöver särskilt uppmärksammas: barn som behandlas under lång tid på sjukhus och får vårdinsatser på natten, barn som behandlas med höga doser kortison, barn med smärta och barn med hjärntumör.

För barn med cancer kan sömnsvårigheter påverka livssituationen på många olika sätt. Det finns samband mellan otillräcklig sömn och nedsatt social förmåga, nedsatt förmåga att reglera känslor, nedsatt koordinationsförmåga och negativ påverkan på kognitiva förmågor [107]. Därför är det viktigt att vårdpersonal tidigt uppmärksammar och försöker åtgärda sömnsvårigheter.

Särskilt utsatta för sömnsvårigheter är de barn som behandlas under lång tid på sjukhus och får vårdinsatser på natten, de som har problem med smärta, barn med hjärntumörer och de som behandlas med höga doser kortison [105, 106, 110, 121-123].

Vid sömnsvårigheter kan följande vara till hjälp.

Faktaruta 6. Råd för att främja och bibehålla god sömn vid barncancer

- Låt barn och/eller närstående fylla i en sömndagbok och utvärdera resultatet tillsammans [106, 117]. Använd sömndagbok för att tillsammans med barnet ta fram personcentrerade råd som främjar god sömn, se faktaruta 5 Allmänna råd.
- Lindra symtom som påverkar sömnen negativt, till exempel smärta, illamående och oro [124]. Se även separata kapitel i vårdprogrammet.
- Föreslå barn och närstående att prova avslappningsövningar eller lugnande musik innan barnet går till sängs [120, 125].
- Medverka till att barnet är så fysiskt aktivt som är möjligt under dagtid.
- Uppmuntra till utevistelse på dagtid, om det är möjligt.
- Erbjud ögonmask och öronproppar.
- Rekommendera att barn och ungdomar i alla åldrar har en närstående på rummet för att uppleva trygghet.



- Gör barn och närstående delaktiga i planeringen så de vet vad som ska hända, och anpassa om möjligt planeringen till deras önskemål.
- Utvärdera regelbundet sömnfrämjande insatser tillsammans med barnet och närstående. Dokumentera.
- Planera och samordna vårdinsatser nattetid t.ex. administration av läkemedel och övervakning, så det blir så få störningar som möjligt.
- Samarbeta i vårdteamet för att undvika onödiga ljud och onödig belysning.
- Gör en ljud- och ljusrond på avdelningen. Vad kan förbättra sovmiljön? [[122](#), [123](#), [125](#), [126](#)]

12.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Om barnet har sömnsvärigheter trots särskilda insatser bör remiss till en specialistenhet övervägas.

Både kognitiv beteendeterapi [[106](#), [125](#)] och farmakologisk behandling har visat sig ha effekt vid sömnsvärigheter [[106](#)].

KAPITEL 13

Nutrition

Alla barns egna tankar och önskemål om mat och ätande bör beaktas vid nutritionsbehandlingen.

13.1 Generella insatser

13.1.1 Bedömning av nutritionsbehov samt vanliga biverkningar

Rekommendationer

Alla barn bör i grunden ha en bra kost, med individuell anpassning utifrån behov.

Rekommendationerna för nutritionsbehandling baseras på de svenska kostråden från Livsmedelverket som baseras på de nordiska näringsrekommendationerna (NNR) [\[127\]](#). Dessa kan sedan förändras utifrån barnets specifika svårigheter, till exempel nedsatt aptit eller ökad aptit. Närstående bör uppmuntras att äta tillsammans med barnet och att inte tjata om mat. Alla barn och ungdomar bör erbjudas dietistkontakt när diagnos är satt och en del även före om ätandet är påverkat

Många barn som behandlas för cancer äter mindre än tidigare. Det kan bero på tugg- och sväljsvårigheter, mukositis, illamående, smakförändringar, ätstörning, smärta och neuropsykiatrisk diagnos, men också på oro hos barn och föräldrar som till exempel leder till att föräldrarna tjatar eller matar barnet. Andra barn äter mer än tidigare vilket kan bero på t. ex. ökad aptit och minskad fysisk aktivitet.

Smakförändringar är det tredje vanligaste symtomet vid cancerbehandling hos barn, efter illamående och smärta. Ofta påverkas både lukt- och smaksinnet, som båda har stor betydelse för hur maten upplevs. En del har kortvariga besvär medan andra påverkas under hela behandlingen och även ett tag efteråt. Man bör informera om att det är övergående men också tipsa om att man kan prova med att salta eller tillsätta citron. Läs mer om smakförändringar på sidan



[The elephant under the rug: transient taste changes with cancer therapy – Rebecca Katz \[128, 129\]](#).

13.1.2 Screening av malnutrition

Rekommendationer

- Alla barn som utreds för cancersjukdom, får behandling eller kontrolleras efter avslutad cancerbehandling bör screenas för malnutrition, med validerat instrument.
- Läkare och dietist bör involveras för de som faller ut i screeningen, oavsett om det gäller barnets habitualvikt.

Det är vanligt att matintaget påverkas under behandling av barncancer [130]. Orsakerna är både fysiska och psykosociala, och det kan leda till både undernäring och övernäring [131]. Därför är det viktigt att använda screening som rutin för att kunna upptäcka dessa barn. Exempel på validerade instrument är StrongKIDS (Screening Tool for Risk of Impaired Nutritional Status and Growth), STAMP (Screening Tool for the Assessment of Malnutrition in Paediatrics) och PYMS (Paediatric Yorkhill Malnutrition Score), och det finns även specifika instrument för barnonkologi såsom SCAN (nutrition screening tool for childhood cancer) och NRS-PC (Nutrition risk screening for pediatric cancer) [132-135]. Alla har sina fördelar och nackdelar men det bör ingå vikt, längd, frågor om ätande och diagnos. Det viktigaste är att man har en rutin för screening och för omhändertagandet vid positivt utfall samt tar reda på malnutritionens orsaker och sätter in åtgärder [136]. Eftersom nutritionsstatus kan ändra sig under behandlingens gång är det viktigt med regelbunden screening under hela behandlingen för att förbättra rehabiliteringsprocessen. För att upptäcka övervikt och obesitas behöver vården följa utvecklingen i tillväxtkurvor under hela behandlingen och uppföljningar.

13.2 Särskilda insatser

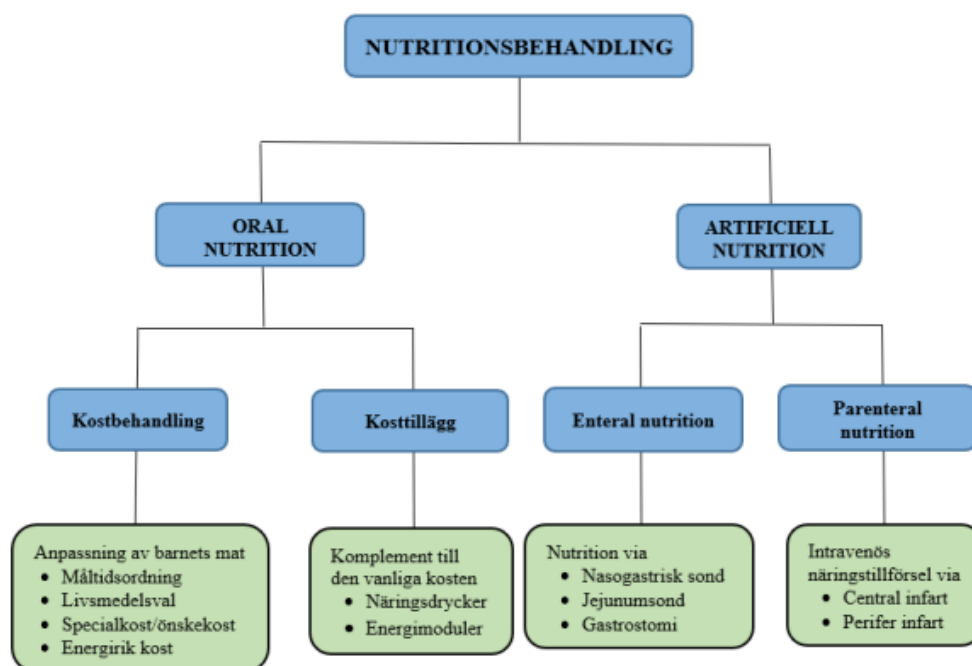
13.2.1 Nutritionsbehandling vid undernäring

Rekommendationer

Alla barn som enligt screening är undernärda bör få kontakt med läkare och dietist för att starta behandling.

Behandling med cytostatika ger ofta problem såsom illamående, nedsatt aptit och smakerändringar, och dessa kan lätt leda till vikttnedgång. Strålbehandling mot framför allt mag-tarmkanalen kan orsaka problem med till exempel diarré. Man behöver göra en bedömning av vad det är som orsakar problemet och bestämma vilken typ av stöd som kan vara aktuell. Dietist bör involveras. En hel del barn kan i perioder vara hjälpta av att få sondmat och man behöver bedöma hur långvarigt behovet kan bli. Ser man ett längre behov bör man överväga en gastrostomi, dvs. en inopererad ”knapp” för nutrition [137, 138].

Figur 9. Principer för nutritionsbehandling



Källa: "Regional medicinsk riktlinje för prevention och behandling av undernäring hos barn och ungdomar inom slutenvården", Region Skåne.



13.2.2 Nutritionsbehandling vid övervikt

Rekommendationer

- Alla barn som utvecklat övervikt eller fetma under behandling bör få kontakt med dietist.
- De som har kvarstående problem med övervikt bör fortsätta att ha kontakt med primär- eller skolhälsovård och barn med fetma bör remitteras till ett specialistteam inom obesitasvård.

Användning av kortison är vanligt förekommande inom behandling av barncancer, speciellt vid Hodgkins lymfom och ALL [139]. Det innebär risk för oönskad viktuppgång eftersom kortison kan ge ökad aptit. Ökat ätande kan bero på kortisonbehandling men kan även beror på tröstätande och dåliga matvanor med till exempel mycket snabbmat. Studier har visat att det ofta är ett kvarstående problem och därför bör uppmärksammas tidigt för att barn och närstående ska få rätt hjälp [140-143]. Dietist bör involveras. Barn med kvarstående övervikt efter behandling bör i första hand behandlas av skolhälsovård och primärvård, och barn med fetma bör remitteras till ett specialistteam [144]. Barn och ungdomar som har tumör eller behandling med påverkan på hypothalamisk funktion (t. ex. kraniofaryngeom) bör uppmärksammas extra då de ofta går upp snabbt i vikt och bör remitteras till specialister som endokrinolog och dietist som är vana att jobba med detta.

13.2.3 Ät- och sväljsvårigheter

Rekommendationer

- Alla barn som är under utredning eller behandling bör som rutin bedömas återkommande för befintliga eller förväntade ät- och sväljsvårigheter.
- Logoped bör involveras för bedömning och behandling när det gäller att utreda och behandla ät- och sväljsvårigheter, även vid kvarstående problem.

Flera behandlingar inom barnonkologi ger symtom som påverkar ätande, till exempel mukositis och smärta i käkleder pga. cytostatikainducerade polyneuropatier, som båda kan leda till tugg- och sväljsvårigheter. Barn med hjärntumör kan få både kortvariga och långvariga tugg- och sväljproblem som ett symtom av själva tumören och efter operation. Barn och ungdomar behöver rutinemässigt bedömas utifrån detta perspektiv, och det bör även

finnas en rutin för att koppla in logoped, dietist och psykolog. Ättsvårigheter kan föreligga även vid bra tillväxt. Ju yngre barn, desto tidigare bör logoped kopplas in, framför allt för barn under ett års ålder som inte har börjat med smakportioner. Om barnet har enteral nutrition via nasogastrisk sond eller gastrostomi bör man ändå aktivt uppmuntra till ätande via munnen, om det inte är kontraindicerat. Dessa barn bör ha tillgång till ätträning med logoped.

13.2.4 Illamående inför och under behandling

Rekommendationer

- Antiemetikaprofylax bör ordinerars utifrån den planerade cytostatikakurens emetogena risk, med hänsyn till patientens ålder och vikt samt mående under eventuella tidigare behandlingar.
- Patientens illamående under behandlingen bör utvärderas kontinuerligt så att antiemetikabehandlingen kan optimeras under pågående behandling och inför nästkommande cytostatikakurer.

Illamående med eller utan kräkningar är vanligt förekommande under cancerbehandling, som biverkan till cytostatika men även till strålbehandling. Oavsett orsak påverkas patientens livskvalitet negativt.

För att förebygga och behandla illamående och kräkningar till följd av cytostatikabehandling finns de nationella riktlinjerna ”Profylax mot illamående och kräkningar” på Svenska barnläkarföreningens webbplats [145]. De harmoniserar med internationella riktlinjer och är anpassade till svensk praxis.

Vid behandling av cytostatikainducerat illamående är grundtanken att olika cytostatikakurer innebär olika hög risk för illamående. Patienten bör därför ordinerars profylax beroende på den cytostatika som ges, och med hänsyn till patientens ålder och vikt samt reaktion på tidigare cytostatikakurer.

Illamående och kräkningar kan även förekomma inför cytostatikakurer. Betingat illamående beror oftast på tidigare erfarenheter av illamående vid cytostatikabehandling och kan vara mer svårbehandlat. Det är viktigt att förebygga illamående genom effektiv profylaktisk behandling redan från första cytostatikakuren.



13.2.5 Rehabilitering efter behandling

Rekommendationer

Barn som haft avvikande kosthållning, till exempel p.g.a. smakförändringar eller illamående, och ätit mycket selektivt eller haft enteral eller parenteralt nutritionsstöd kan behöva hjälp med att återgå till vanlig mat med mer variation, enligt de nordiska näringsrekommendationerna.

Det är vanligt förekommande att barn som behandlats för cancer äter mycket snabbmat med framför allt salt och friterad mat [140-142, 146]. Gruppen har också ökad risk för metabola syndromet och hjärt- och kärlsjukdomar.

Se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Dietist bör kopplas in, och barn med fetma bör remitteras till ett specialiserat team.

Ätsvårigheter kan vara långvariga och kvarstå även när behandlingen är slut, och barnen med närstående kan då behöva stöd av både dietist och logoped, helst som ett kombinerat ät-team. Man bör fråga barnen om de har någon specialkost i skolan och hur de äter av skolmaten.

13.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Vid kvarstående problem bör kontakt tas med specialiserat ät-team där dietist och logoped ingår.

KAPITEL 14

Mag-tarmkanal och urinvägar

Symtom från mag-tarmkanalen och urinvägarna är vanliga efter behandling för cancer hos barn och ungdomar, både akut och i efterförloppet. Cytostatika- eller strålbehandling kan ge smärtor från hela mag-tarmkanalen på grund av inflammerad mag- och tarmslemhinna, illamående, kräkning eller ändrade avföringsvanor [147].

Förstoppning är vanligt både under och efter cancerbehandling till följd av minskad fysisk aktivitet, förändrad kost, smärta och cytostatikabehandling. Barn som behandlas med cytostatika, framför allt vinkristin och liknande läkemedel, får ofta påverkan på tarmens peristaltik. Därför bör man överväga behandling för att förebygga förstoppning inför cancerbehandlingen.

Faktaruta 7. Definition av förstoppning enligt Rome IV-kriterierna [148]

Kriterier:

Barn under 4 år: uppfyller två eller fler av följande kriterier i en månad.

Barn över 4 år: uppfyller två eller fler av följande kriterier i två månader.

- Mindre än två avföringar per vecka.
- Aktivt uppskjutande av tarmtömningen.
- Avföringsinkontinens mer än en gång per vecka.
- Smärta eller hård avföring vid tarmtömning.
- Palpabel avföring i ändtarmen utan att barnet är bajsnödigt.
- Voluminösa tömningar (risk för stopp i toaletten).

Vid förstoppning är återfall vanligt, speciellt om förstoppningen varit långvarig, oftast beroende på att medicinering eller föreslagna åtgärder har avbrutits för tidigt [148].



14.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barn, ungdom och vårdnadshavare bör informeras om åtgärder för att förebygga förstoppning och diarré.
- Under vårdtid på sjukhus, t.ex. efter kirurgi eller annan behandling, bör tarmfunktionen dagligen dokumenteras.
- Vårdpersonal bör vara uppmärksam på symtom från mag-tarmkanalen i form av smärtor, förstoppning, och diarré samt påverkan på urinblåsan.
- Det är viktigt att observera tecken på förstoppning, t.ex. skrikighet, feber, buksmärtor, dålig viktuppgång, aptitlöshet, kräkningar, avföringsläckage, smärta vid tarmtömning, urinvägsinfektion, urinläckage, trötthet och beteendestörningar.

Barn, ungdom och vårdnadshavare bör få information om hur tarmens funktion relaterat till förstoppning och att vara fysiskt aktiv eftersom det ökar tarmmobiliteten. Förstoppning kan förebyggas genom att äta och dricka regelbundet och ha en varierad kost med frukt och grönsaker och uppmärksamma känslan av att behöva gå på toaletten och inte undertrycka den. Det är viktigt att ha regelbundna toalettvanor med lugn och ro och att gärna gå på toaletten efter måltid. Det är lättare att tömma tarmen efter dagens första mål i kombination att man börjar röra sig dvs utnyttja den gastrokoliska reflexen. Även optimal sittställning med anpassning av toastol, t.ex, med fotstöd, kan hjälpa.

14.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Vid förstoppning bör man på barnet kontrollera vikt, längd och bukstatus. Undersökningen bör även omfatta anamnes gällande toalettvanor och kost, och uppmaning om att föra dagbok över barnets avföringsvanor.
- Målet är att normalisera tarmfunktionen genom ”mjukgörande” åtgärder och regelbundna tarmtömningar, utan smärta eller läckage, så att barnet kan tömma tarmen utan rädsla.

Vid förstoppning bör man kontrollera ärftlighet, tidig utveckling/prematuritet, avföringsvanor, enkopres, smärta vid tarmtömning (som kan vara relaterad till sprickbildning eller minne av smärtsamma tömningar), miktionsmönster,

läkemedelsbehandling (morfin, antikolinergika och antidepressiva), fysisk aktivitet och förekomst av oro och/eller stress [148]. Efter undersökning kan man oftast påbörja behandling direkt, utan specifik provtagning.

Det tar tid för en tarm att normaliseras efter att den under längre tid stått utspänd p.g.a. ansamlad avföring (funktionell megarektum). Förklaringen är att den normala impulsen till tömning har försvagats. Behandlingen kan därför behöva fortsätta även när besvären upphört, och det är viktigt att den inte avslutas för tidigt. Förstoppning kan också påverka blåsfunktionen, vilket kan leda till urininkontinens. Vid inkontinens är det därför viktigt att ta reda på om barnet är förstoppat och i så fall behandla detta [148].

Målet är att normalisera tarmfunktionen genom ”mjukgörande” åtgärder och regelbundna tarmtömningar, utan smärta eller läckage, så att barnet kan tömma tarmen utan rädsla. Det är viktigt att inkludera och informera barn och vårdnadshavare för att motverka förstoppning [148].

Vid förstoppning krävs en pragmatisk hållning så att man kan hitta en behandling som fungerar för barnet och familjen, och man bör minska oron för negativa långtidseffekter av behandlingen [148]. Följande farmakologiska behandlingar kan övervägas:

- Smärta vid tarmtömning kan lindras genom att lokalanestetikum i form av gel.
- Laxantia med osmotiskt aktiva medel, t.ex. laktulos och makrogol, har bulkeffekt genom att osmotiskt binda vatten i kolon. Dessa läkemedel är inte vanebildande eller skadliga för tarmen. Behandlingen behöver oftast pågå i flera månader och ska fortsätta även när avföringsvanorna normaliserats.
- Mindre vattenlavemang med ljummet vatten kan användas vid tömning av tarmen, liksom rektala lösningar. Ibland behövs ytterligare hjälpmedel, som provas ut i samråd med en uro- tarmterapeut. Klysma eller mikrolavemang är både mjukgörande och smörjande. Vanligen används de akut men de kan också användas regelbundet under lång tid.
- Tarmirriterande medel används i första hand om ovanstående behandlingar inte fungerar eller är möjliga att genomföra. Exempel på sådana läkemedelssubstanser är natriumpikosulfat, bisakodyl och sennaextrakt.



14.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Vid mer omfattande behov av specialiserade insatser för problem med mag-tarmkanal bör kontakt tas med exempelvis gastroenterolog, dietist, barnkirurg, barnneurolog, urolog och uro- och tarmterapeut.
- Mukosit, dvs. inflammatorisk slemhinneskada, är en mycket vanlig komplikation vid intensiv cytostatikabehandling. Det kan ge sår i mun, matstrupe, magsäck och tarmar med smärtor i munnen och därmed stora ätsvårigheter [149].
- Ofta är slemhinnan längre ner i buken också påverkad, med buksmärtor och diarréer som följd [149]. Smärtlindrande behandling kan leda till förstoppning och urinretention. Den inflammerade mag-tarmslemhinnan släpper mycket lätt igenom tarmbakterier till blodet, vilket leder till infektioner som måste behandlas med intravenöst antibiotika. Detta påverkar också tarmens funktion negativt.
- Efter stamcellstransplantation finns det risk för att barnet utvecklar GvHD som kan ge smärtor, diarréer och försämrat upptag av näringsämnen. Det finns en akut och en kronisk form [150, 151]. Ofta krävs behandling med kortison eller med tarmbakterier, vilket innebär stor risk för påverkan på nutritionen. Därför är det viktigt med gott samarbete mellan immunolog, gastroenterolog och dietist.

14.4 Neurogen blåsrubbning

14.4.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdom som behandlas för cancer med risk för neurogen blåsrubbning bör genomgå en utvidgad utredning. Utredningen ska inkludera anamnes, kroppsundersökning (status) och urinprov samt registrering av urinmängd och urinläckage.
- Efter cancerbehandling bör eventuella symtom från urinvägarna fortsatt observeras. Utredning bör göras om barnet eller ungdomen exempelvis har upprepade urinvägsinfektioner och om vårdnadshavare uppger att barnet eller ungdomen har ont eller krystar vid miktion, har svag urinstråle eller läcker urin.

14.4.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdomar som har risk för neurogen blåsrubbning bör remitteras till en enhet där utredningen inkluderar mätning av blåskapacitet, urinflöde och residualurin.
- Beroende på resultatet kan utredningen kompletteras med cystometri och tryckflödesmätning, röntgen- och isotopundersökning samt cystoskopi.

Neurogen blåsrubbning kan orsakas av sjukdomar, t.ex. tumörer i ryggmärgen som stör den neurogena styrningen av blåstömningen. Detta kan leda till överaktiv urinblåsa med eller utan urinläckage. Dessutom kan barnet eller ungdomen få svårt att tömma blåsan, med risk för högt tryck, vilket i sin tur kan leda till njurskador. Vid neurogen blåsrubbning förekommer även ansträngningsläckage eftersom bäckenbotten och slutningsmusklerna runt urinröret kan vara försvagade [148, 152].

Beroende på den urodynamiska undersökningens resultat kan det bli aktuellt med vidare handläggning via barnkirurg, barnnefrolog och uro- och tarmterapeut. Behandling som kan bli aktuell är blåsträning alternativt ren intermittent katetrisering (RIK) [148].

14.4.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Vid mer omfattande behov av specialiserade insatser urinvägar bör kontakt tas med exempelvis barnkirurg, barnneurolog, urolog och uro- och tarmterapeut.

Barn eller ungdom som genomgått kirurgi i lilla bäckenet eller i spinalkanalen riskerar att utveckla vesikoureteral reflux, neurogen blåsa eller hydronefros. De som behandlats för ryggmärgstumörer löper risk för att utveckla neurogen blås- och tarmrubbning. Information om specifika symtom och uppföljning relaterat till strålning- och cytostatikabehandling finns i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Vid neurogen blåsrubbning krävs oftast avancerad handläggning och uppföljning, där uro- och tarmterapeuten spelar en central roll.



KAPITEL 15

Mun- och tandhälsa

God munvård kan förebygga och lindra komplikationerna av onkologisk behandling. Insatser från sjukvårdspersonal och tandvårdspersonal tillsammans med barn och vårdnadshavare är viktiga för att förebygga, behandla och upptäcka komplikationer i munhålan. Sjukvården och tandvården behöver därför samarbeta före, under och efter onkologisk behandling [153].

Onkologisk behandling, såsom cytostatika- och strålbehandling samt stamcellstransplantation, kan orsaka komplikationer i munhålan på många olika sätt. När immunförsvaret försämras kan normalt förekommande orala mikroorganismer orsaka lokala och systemiska infektioner. Munslemhinnan kan bli påverkad och risken för att utveckla mukosit, blåsor och sår i munnen ökar. Salivsekretionen kan försämras med muntorrhet och smakförändringar som följd. Risken för karies ökar också när salivsekretionen minskar. Behandling under barnets tandutvecklingsperiod, det vill säga före 12 års ålder, kan medföra bestående tandutvecklingsstörningar och hämma tillväxt av ansiktsskelettet. Sammantaget kan komplikationer i munhålan medföra negativ påverkan på barnets livskvalitet [154].

15.1 Prehabilitering inför cancerbehandling

15.1.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Munhålan bör vara så frisk som möjligt vid behandlingsstart.
- Barn, ungdom och vårdnadshavare bör få stöd i att upprätthålla dagliga munvårdsrutiner.
- Alla barn oavsett ålder som ska genomgå onkologisk behandling bör remitteras till specialiserad barntandvård för bedömning av oralt status.

Vid insjuknandet i en allvarlig sjukdom är det lätt att tappa fokus på dagliga rutiner, men det är viktigt att sköta munhygien för att förebygga besvär och komplikationer som kan uppstå när munnens slemhinna är känslig. Barn och vårdnadshavare bör upprätthålla åldersadekvata dagliga munvårdsrutiner inför start av onkologisk behandling. Alla barn och ungdomar under 18 år

bör avrådas från att använda tobaks- och nikotinbruk. Läs mer under [Levnadsvanor i Nationellt kliniskt kunskapsstöd \(nationelltklinisktkunskapsstod.se\)](http://nationelltklinisktkunskapsstod.se).

15.1.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Optimera munhålestatus inför onkologisk behandling som kan innebära infektionskänslighet och slemhinnepåverkan.
- Alla barn och ungdomar oavsett ålder som ska genomgå onkologisk behandling bör remitteras till specialiserad barntandvård för hjälp att optimera mun och tandstatus inför behandling.
- Barn, ungdom och vårdnadshavare bör få stöd att upprätthålla dagliga munvårdsrutiner.

Vårdpersonal som träffar barn och ungdomar inför start av onkologisk behandling bör bedöma munhålestatus och ta ställning till om det behövs akuta tandvårdsinsatser från specialiserad barntandvård. Munhygien är viktig för att förebygga infektioner, och vårdpersonal bör stötta barn eller ungdomen och vårdnadshavare i att upprätthålla dagliga munvårdsrutiner.

Samarbete mellan sjukvård och tandvård före, under och efter onkologisk behandling är viktigt för att förebygga och minska komplikationer som påverkar munhälsan.

15.1.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Inför strål- eller cytostatikabehandling ska eventuell tandställning och piercing avlägsnas, för att undvika skador i slemhinnan.

Inför cytostatikabehandling med förväntad infektionskänslighet och inför stamcellstransplantation ska det inte finnas några infektioner i munhålan. Inför strål- eller cytostatikabehandling med förväntad infektionskänslighet eller påverkan på munhåla ska eventuell tandställning och piercing avlägsnas, för att undvika skador i slemhinnan.

Samarbete mellan sjukvård och tandvård före, under och efter onkologisk behandling är viktigt för att förebygga och minska komplikationer som påverkar munhälsan.



15.2 Rehabilitering under cancerbehandling

15.2.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barn, ungdomar och vårdnadshavare ska få stöd i att upprätthålla goda munvårdsrutiner för att förebygga och lindra komplikationer av onkologisk behandling.
- Vid varje sjuksköterske- och läkarbesök bör munslemhinnan samt förmåga att svälja, tala, äta och dricka bedömas.

God munhygien bör upprätthållas genom anpassad daglig rengöring av munhålan. Många olika komplikationer kan uppträda i munhålan, se tabell i [Bilaga 4 Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling](#). Komplikationerna kan leda till smärta och svårighet att svälja, tala, äta, dricka och utföra munvård. Det är viktigt att förebygga och lindra smärta. Alla barn och ungdomar som genomgår onkologisk behandling ska därför ha tillgång till specialiserad barntandvård för att förebygga, upptäcka och behandla komplikationer i munhålan.

15.2.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Vårdpersonal bör:

- bedöma munhålan vid varje besök samt dagligen hos inneliggande barn som har oklar infektion, neutropeni, mukositis, barn som genomgått stamcellstransplantation och intensiv cytostatikabehandling eller strålbehandling mot huvud- och halsregionen
- konsultera specialisttandläkare inom barntandvård vid behov
- bedöma och försöka förutse behov av smärtlindring
- smärtlindra för att förebygga och behandla smärta
- konsultera specialiserat smärtteam vid behov.

Det bör finnas en lokal rutin för att en tandläkare/tandhygienist, läkare eller sjuksköterska ska bedöma barnets eller ungdomens munhåla. Det är också viktigt att vara lyhörd för information från patient och dess vårdnadshavare.

Barn och ungdomar kan visa smärta genom att inte vilja svälja, tala, äta eller dricka. Man bör använda åldersadekvata smärtskattningsmetoder och involvera

vårdnadshavare i bedömningen av smärta. Smärtlindring bör ges lokalt och generellt, se [Kapitel 11 Smärta](#).

Många olika komplikationer kan uppträda i munhålan, se tabell i [Bilaga 4 Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling](#).

15.2.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Vårdpersonal bör upprätthålla regelbunden kontakt med specialiserad barntandvård för att koordinera vårdinsatser.
- Specialiserat smärtteam bör involveras vid svår eller långvarig smärta i munhålan.

Många olika komplikationer kan uppstå som kan behöva insatser från specialiserad barntandvård. Smärta från munhålan kan vara svår att upptäcka och behandla. Både lokal och systemisk smärtbehandling kan behövas. Kompetens från smärtteam bör finnas tillgängligt för till exempel behandling med smärtpump, se [Kapitel 11 Smärta](#).

15.3 Rehabilitering efter cancerbehandling

15.3.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barn eller ungdom och vårdnadshavare bör få stöd i att upprätthålla god munhälsa
- Barnet eller ungdomen ska fortsätta att ha regelbunden kontakt med tandvården.

Påverkan på munhålan kan kvarstå, eller uppkomma, långt efter avslutad onkologisk behandling. Komplikationer i munhålan kan ge sämre livskvalitet och till exempel öka risken för kariesutveckling.



15.3.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- Alla barn och ungdomar som har genomgått onkologisk behandling bör följas regelbundet inom specialiserad barntandvård under de första två åren efter avslutad onkologisk behandling för att förebygga, upptäcka och behandla sena komplikationer i munhålan.
- Konsultera därutöver specialisttandläkare inom barntandvård för bedömning av munhåla vid behov.

Många olika tillstånd kan uppträda i munhålan efter onkologisk behandling, se [Bilaga 4 Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling](#). Man behöver vara lyhörd för information från barnet eller ungdomen och dess vårdnadshavare, och bedöma munhålestatus vid behov.

15.3.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Barn, ungdomar och vårdnadshavare bör få stöd i att upprätthålla god munhälsa och fortsätta att ha regelbunden tandvårdskontakt, till en början via specialiserad barntandvård.
- Barn och ungdomar bör följas regelbundet inom specialiserad barntandvård under de första två åren efter avslutad onkologisk behandling. Barntandläkaren bedömer när det är lämpligt att barnet återgår till sin ordinarie tandvård.
- Barn som genomgått behandling före 12 års ålder bör undersökas med panoramaröntgen för att uppmärksamma eventuella tandutvecklingsstörningar.
- Eventuell tandregleringsbehandling bör som tidigast återupptas 1–2 år efter avslutad onkologisk behandling.

Många sena komplikationer som kan behöva insatser från specialiserad barntandvård kan uppstå långt efter avslutad onkologisk behandling. Alla barn och ungdomar ska därför vid behov ha tillgång till specialiserad barntandvård för att förebygga, upptäcka och behandla sena komplikationer från munhålan.

Ålder för röntgenutredning bör anpassas efter tandutveckling och barnets ålder vid insjuknandet. Panoramaröntgen ska genomföras inför eventuell tandregleringsbehandling. Tandställning kan återsättas 1–2 år efter avslutad

onkologisk behandling. Ny tandregleringsbehandling kan påbörjas tidigast 2 år efter avslutad onkologisk behandling.

15.4 Akuta och sena komplikationer i munhålan

Behandlingsförslag och information om andra åtgärder som rör akuta komplikationer i munhålan finns i lokala och nationella behandlingsriktlinjer. Åtgärder för sena komplikationer i munhålan beskrivs i kapitlet om tänder, munhåla och spottkörtlar i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Se även [Bilaga 4 Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling](#) där det framgår vilka komplikationer som relateras till onkologisk behandling och när de kan uppstå.



KAPITEL 16

Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet

Den motoriska funktionen hos barn som genomgår cancerbehandling påverkas negativt. Flera studier visar att både fin och grovmotrisk funktion försämras signifikant under cancerbehandling och att svårigheterna kan vara övergående eller bestående i någon utsträckning [155, 156].

Barn och ungdomar som inte når upp till rekommendationerna, t.ex. på grund av långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, bör få stöd att kunna vara så aktiva som möjligt för att främja fysisk och mental hälsa. Se sidan [För barn och ungdomar – fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling på fyss.se](#) [157].

Vid diagnos, under och efter avslutad cancerbehandling hos barn är den kardiorespiratoriska uthålligheten och funktionen lägre än hos jämnåriga. Detta sker på grund av behandlingens biverkningar som till exempel trötthet och muskelsvaghet, men även på grund av fysisk inaktivitet under sjukdomsperioden. Det finns evidens att individualiserad handledd fysisk träning under cancerbehandlingen kan genomföras utan risk, och ger hälsofördelar för personen [158].

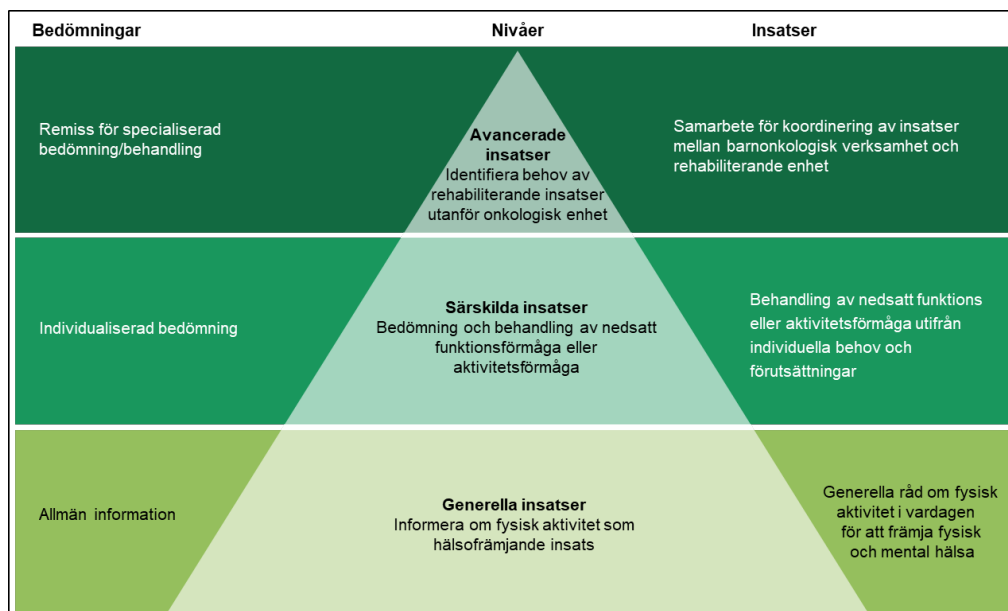
Barncanceröverlevare löper risk att utveckla fetma, hypertoni, förhöjda blodfetter och diabetes till följd av sin cancerbehandling. Patienter och vårdnadshavare bör på ett tidigt stadie få saklig information om dessa risker samt att fysisk aktivitet och en hälsosam livsstil kan förebygga dessa seneffekter, både under och efter genomgången behandling [159].

I en vetenskaplig översiktsartikel påvisades effekt av fysisk aktivitet och träning vid barncancer. Resultaten visar på en gynnsam inverkan på

- trötthet/fatigue
- muskelstyrka
- aerob kapacitet/syreupptagningsförmåga
- funktion på aktivitets- och delaktighetsnivå
- psykosocial hälsa
- kardiovaskulär/kardiorespiratorisk kondition
- fysisk funktion
- benmineraltätet
- hjärnvolym och -struktur.

Fysisk aktivitet och träning visades vara säkert att utföra, med endast ett fåtal och ofarliga negativa biverkningar. Resultaten visade på att träningsinterventioner hade en positiv effekt på många fysiologiska och psykologiska hälsoutfall hos barncanceröverlevare [157-160].

Figur 10. Modell för förebyggande och behandling av fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet inom cancerrehabilitering för barn och ungdomar





16.1 Generella insatser

Rekommendationer

Barn eller ungdomen och vårdnadshavare bör få information om att rörelse och fysisk aktivitet kan minska biverkningar vid barncancer.

På generell nivå bör alla barn och ungdomar med cancer, i samband med diagnossamtal och behandlingsstart, få kontakt med fysioterapeut för att få individualiserad information om vikten av rörelse och fysisk aktivitet för långsiktigt välmående. Arbetsterapeuten informerar om fortsatt åldersadekvat självständighet i ADL och vikten av att stödja barnet i att vara aktiv i för barnet och ungdomen meningsfulla aktiviteter.

Barnen och ungdomarna bör uppmuntras och stödjas i att vara fortsatt fysiskt aktiva genom åldersadekvat ADL, lek och/eller fysisk aktivitet/träning utifrån intresse och allmäntillstånd.

I avsnitt 16.2 beskrivs ett urval av särskilda rehabiliterande insatser som kan vara aktuella för barn och ungdomar med olika cancerdiagnoser.

16.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Individuella bedömningar och behandlingsinsatser för fysisk funktionsförmåga och aktivitetsförmåga samt anpassningar bör erbjudas för barn och ungdomar vars förmåga påverkas av cancerbehandlingen.

Fysioterapeut och arbetsterapeut undersöker och bedömer barnets eller ungdomens fysiska förutsättningar, förmåga att röra sig, delta i fysisk aktivitet och kartlägger behov av individuella behandlingsinsatser. Behandlingsinsatser genomförs i samverkan med närstående och sjukvårdspersonal.

Rehabilitering av rörelseförmåga kan erbjudas individuellt, i grupp eller som egenträning. Fysisk aktivitet på recept (FaR) kan vara ett bra alternativ för att öka aktivitetsgraden.

16.2.1 Inaktivitet

Rekommendationer

För barn och ungdomar som inte rör sig bör man genomföra lägesändringar, aktiva och passiva rörelseuttag och andningsoptimerande metoder.

Barn och ungdomar som p.g.a. nedsatt allmäntillstånd är inaktiva behöver få stöd med att genomföra regelbundna lägesändringar, aktivt och passivt rörelseuttag samt åldersanpassade tekniker för djupandning. Vid sekretproblematik i luftvägarna motståndsandning för att öka funktionell respiratorisk kapacitet och underlätta hosta och sekretevakuering för att förebygga pneumoni.

Arbets terapeut stöttar barnet att vara delaktig i vardagsaktiviteter som en del av ett rehabiliterande synsätt. Trycksårsprofylaktiska insatser genomförs i samråd med vårdpersonal.

16.2.2 CNS-tumörer

Rekommendationer

- Barn och ungdomar som opererats för CNS-tumörer bör erbjudas kontakt med fysioterapeut och arbets terapeut för motorik- och förflytningsbedömning i tidigt skede.
- Barn och ungdomar bör erbjudas anpassningar, motorisk rehabilitering och hjälpmedel för att optimera förutsättningarna för förflyttning och motorisk återhämtning.

Fysioterapeut och arbets terapeut deltar i tidig mobilisering efter CNS-tumöroperationen. Mobilisering och träningsinsatser genomförs i samarbete med vårdnadshavare och personal för att barnet eller ungdomen ska optimera åldersadekvat funktionsförmåga i fysisk aktivitet och främja delaktighet i vardagsfunktioner.

Specifika träningsinsatser planeras utifrån barnens och vårdnadshavares mål, med hänsyn taget till allmäntillstånd, se [Bilaga 1 Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet](#). Bedömning av behov av olika hjälpmedel och ordination samt anpassningar av dessa genomförs löpande. Arbets terapeut initierar och stöttar i anpassningar av hemmiljö, skolmiljö och andra miljöer där barnet vistas.



Fatigue är mycket vanligt förekommande efter hjärntumöroperation och kan försvåra rehabilitering och fysisk aktivitet, se även [Kapitel 17 Fatigue](#). En arbetsterapeut kan hjälpa barn och närstående att hitta balans mellan aktivitet och återhämtning i vardagen.

16.2.3 Cytostatikainducerad neuropati

Rekommendationer

Barn, ungdomar och vårdnadshavare bör vid behandlingsstart informeras om risk för neuropati och behandlande personal bör vara vaksam på ändringar i barnets motoriska förmåga, främst svårigheter att stå eller gå.

Viss typ av cytostatika kan öka risken för distala neuropatier med smärta och känsel- och funktionsnedsättning i nedre extremiteten. En fysioterapeut och/eller arbetsterapeut bör kontaktas i ett tidigt skede om distala neuropatier konstateras, för att erbjuda symtomlindrande och kompenserande behandling [\[161\]](#).

Symtomlindrande behandling erbjuds vid neuropati, t.ex. träning av försvagad muskulatur, gångträning, stretching/töjning av stram muskulatur, desensitisering (minska överkänslighet i huden), ortos och smärtlindring.

16.2.4 Strålningsrelaterad stramhet

Rekommendationer

Inför strålbehandling bör barn och ungdomar informeras om förebyggande rörlighetsträning för att motverka strålningsrelaterad stramhet.

Strålning försämrar elasticiteten i kringliggande strukturer så som hud och muskler. Rörelseomfånget i området som strålas kan försämrats och den processen pågår långt efter avslutad behandling. Det finns stöd för att rörelseträning kan förebygga uttalad stramhet [\[162\]](#).

16.2.5 Infektioner

Rekommendationer

Pågående infektion är en kontraindikation för fysisk aktivitet, barn och ungdomar kan vara aktiva i vardagsaktiviteter så som t.ex. förflyttningar och ADL.

Vid infektion ska barn och ungdomar inte utföra fysisk träning som belastar andning och cirkulation. Barn och ungdomar bör dock uppmuntras att ägna sig åt lugnare aktiviteter i sittande och stående ställning, med hänsyn till andningsfunktion, cirkulation samt bibehålla muskelstyrka. Träning av lugnare vardagsaktiviteter som påklädning och toalettbesök för att öka/bibehålla självständigheten kan vanligen genomföras utan risk.

Barn och ungdomar som genomgår stamcellstransplantation är ytterst infektiöskänsliga. Träningen bör därför ske på platser med där smittorisen är låg samt undvika kontakt med infekterade personer. Främjandet av god hygien är också av stor vikt.

16.2.6 Rehabilitering vid Graft versus Host Disease (GvHD)

Tidiga rehabiliteringsinsatser såsom fysisk aktivitet och kontraktursprofylax kan minska effekterna av GvHD på rörelseorganet genom bedömning och behandling av fysioterapeut och/eller arbetsterapeut.

GvHD är vanligt förekommande efter allogen stamcellstransplantation, och kan bland annat orsaka inflammation och fibrotisering av leder och fascia. Detta kan i sin tur leda till ledkontrakturer och smärta samt inverka på barnets förmåga att klara aktiviteter i det dagliga livet. Tidiga rehabiliteringsinsatser såsom fysisk aktivitet och kontraktursprofylax kan minska effekterna av GvHD på rörelseorganet. Fysioterapeut och arbetsterapeut bör involveras i tidigt skede [[163](#), [164](#)].

16.2.7 Benskörhet

Långvariga behandlingsperioder mot cancersjukdom med t.ex. cytostatika och steroider kan öka risken för benskörhet. De barn och ungdomar som har en konstaterad osteoporos bör initialt vara försiktiga att utöva idrotter och aktiviteter med hög risk för frakturtrauma så som vid styrketräning, utövning av någon typ av kontaktsport eller annan aktivitet som innebär hög belastning på skelettet. Individuellt anpassad rådgivning om fysisk aktivitet kan erbjudas av fysioterapeut [[165](#)].



16.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Efter avslutad cancerbehandling bör barn och ungdomar med kvarstående påverkan av funktionsförmåga, i samråd med barnets fysioterapeut, remitteras från onkologisk enhet till instans med adekvat kompetens för fortsatta behandlingsinsatser och uppföljning.

Fysioterapeuter och arbetsterapeuter på de olika vårdenheter där barnen vårdas bör kommunicera och informera om pågående behandlingsinsatser och vad som ska följas upp av kollegor på t.ex. hemortssjukhus, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) eller palliativ enhet.

KAPITEL 17

Fatigue

17.1 Under prehabilitering och cancerbehandling

17.1.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Alla barn och ungdomar bör kartläggas för sårbarhetsfaktorer för cancerrelaterad fatigue, både före och under behandling, så som premorbida problem med ångest, sömn och smärta.
- Före, under och omedelbart efter behandling bör alla barn eller ungdomar och vårdnadshavare erbjudas stöd för att hitta en balans i sin fysiska och kognitiva aktivitetsnivå.
- Förebyggande psykoeduktiva insatser bör erbjudas alla som behandlas för cancer, t.ex. råd om ambitionsnivå avseende skolgång och fysisk aktivitet.

Cancerrelaterad fatigue (CRF) definieras enligt National Comprehensive Cancer Network (NCCN) of the USA [166] som ”en besvärande, ihållande, subjektiv känsla av fysisk, känslomässig och/eller kognitiv trötthet eller utmattning i samband med cancer eller cancerbehandling som inte står i proportion till tidigare aktivitet och som är funktionsnedsättande i vardagen”.

Begrepp såsom hjärntrötthet, mental uttröttbarhet eller mental trötthet används synonymt med fatigue. CRF rekommenderas som det mest välavgränsade begreppet, men övriga kan vara mer begripliga för lekmän.

Fatigue under och direkt efter cancerbehandling är snarare regel än undantag [167, 168]. Efter avslutad behandling förekommer fatigue i högre grad hos barncanceröverlevare än i normalpopulationen oavsett typ av barncancer (10–85 % drabbas) [169]. Tillståndet förekommer vid alla typer av barncancer oavsett behandling, men ses i något högre grad vid strålbehandling. Detta gäller oaktat vilken kroppsdel som bestrålats [169].



17.1.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Familjer med sårbarhetsfaktorer såsom nedstämdhet eller ångest, sömnsvårigheter, smärta och kognitiva svårigheter bör erbjudas särskilt stöd för att hitta balans i sin fysiska och kognitiva aktivitetsnivå. Man bör följa upp hur detta påverkar symtom på CRF.

Vid påtaglig CRF som orsakar funktionsnedsättning i vardagen ska en initial utredning göras för att utesluta medicinska orsaker och fastställa relaterade symtom såsom oro, depression, sömnsvårigheter, smärta och kognitiva svårigheter. Vid fastställda relaterade symtom bör behandling erbjudas.

Vid fastställd CRF kan barnet eller ungdomen och vårdnadshavare erbjudas klinisk expertis, t.ex. psykoedukativa insatser (+++), fysisk aktivitet (+++), avslappning och mindfulness (++-) och/eller kognitiv beteendeterapi (++-) [[169](#)].

Fatigue förekommer ofta, men inte alltid i ett symtomkluster med nedstämdhet eller ångest, sömnsvårigheter, kognitiva svårigheter och smärta [[111](#), [170](#)]. Ett symtomkluster kännetecknas av cirkelsamband och att det ibland är omöjligt att skilja det ena från det andra, dvs. vart och ett av symtomen kan vara orsak till eller orsakas av de andra symtomen. Observera att evidensbaserade interventioner för relaterade problem i symtomklustret även kan lindra fatigue, se t.ex. kapitel om sömn, smärta och psykisk hälsa. Vid påtaglig CRF behöver man därför göra en noggrann utredning och avgöra vilka symtom behandlingen bör inriktas på, se t.ex. flödesschema för utredning och åtgärder från NCCN [[166](#)], eller European Society for Medical Oncology (ESMO) [[171](#)]. Fatigue kan förvärras av sensoriska och motoriska funktionsnedsättningar (t.ex. hörselnedsättning eller ataxi) och rehabilitering av dessa kan ha positiv effekt även på graden av CRF.

Hög närvaro i förskola och skola är associerat med bättre livskvalitet [[172](#)]. Orsakssambandet är oklart, men man strävar efter att barnet ska tillbringa så mycket tid som möjligt i sin vanliga miljö och att denna miljö anpassas efter barnets ork. Detta är också viktigt för att förebygga senare problematisk skolfrånvaro.

Exempel på insatser före och under behandling är kartläggning av aktiviteter, stöd av arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator eller psykolog samt medicinsk

utredning. Samarbete mellan vårdgivare, sjukhusskola och hemskola är en bra grund för att hitta en rimlig ambitionsnivå under behandlingstiden.

17.2 Efter avslutad behandling

17.2.1 Generella insatser

Rekommendationer

Vid uppföljning efter avslutad cancerbehandling bör förekomst av fatigue utvärderas hos alla barn och ungdomar, gärna med hjälp av ett screeningformulär såsom PedsQL Multidimensional Fatigue Scale [173] eller Promis pediatrik fatigue-skalan [174].

17.2.2 Särskilda och avancerade insatser

Rekommendationer

- Vid påtaglig fatigue som orsakar funktionsnedsättning i vardagen, bör utredning initieras och somatiska orsaker uteslutas.
- Remiss för vidare utredning och behandling bör skickas till arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator eller neuropsykolog alternativt till multiprofessionellt rehabiliteringsteam för vidare utredning och förslag på åtgärder.

För utredning av CRF, se t.ex. det flödesschema som utarbetats av NCCN eller ESMO [166, 171]. Om utredningen visar att barnet har associerade problem, t.ex. smärta, sömnproblem, ångest eller depression, bör dessa behandlas i första hand. Vid problem med CRF bör man främst erbjuda psykoedukativa insatser av t.ex. arbetsterapeut, fysioterapeut eller psykolog (t.ex. hjälp med att kartlägga aktivitet i vardagen, identifiera vad som ger återhämtning och ge förslag på strategier för energiplanering, hjälpmedel för tidshantering och planering).

Behandling och åtgärder med forskningsstöd är psykoedukativa insatser (+++), fysisk aktivitet (+++), avslappning [175] och mindfulness (++-) och kognitiv beteendeterapi (++-). När det gäller medicinsk behandling pekar dagens behandlingsriktlinjer åt olika håll. Enligt International Guideline Harmonization Group är forskningsunderlaget otillräckligt för att rekommendera medicinsk behandling. ESMO avråder från medicinsk behandling men ser visst forskningsstöd för centralstimulerande behandling [171]. I riktlinjer från NCCN rekommenderas att överväga centralstimulerande behandling efter det att icke-medicinska åtgärder erbjudits med ingen eller otillräcklig effekt [166].



KAPITEL 18

Kognition

Kognitiva svårigheter är vanliga efter barncancer. Särskilt stor risk att drabbas löper de som behandlats för hjärntumör, som har fått helkraniell- eller helkroppsstrålning, eller som behandlats med stamcellstransplantation, intratekal metotrexat eller metotrexat intravenöst i högdos [176]. Forskningsunderlaget är otillräckligt när det gäller kognitiva sena komplikationer vid andra typer av barncancerbehandlingar, men studier pekar på att även dessa är associerade med ökad grad av kognitiva komplikationer [177, 178]. Kardiopulmonära, endokrina och neurologiska sena komplikationer till cancerbehandlingen har visats vara associerade med senare kognitiva komplikationer [179]. Ålder vid insjuknande och behandling inverkar, på så sätt att yngre barn drabbas hårdare än äldre. Kognitiva sena komplikationer är associerade med lägre andel som uppnår sociala milstolpar såsom att få ett heltidsarbete, leva självständigt, få körkort, hitta en partner och självständigt klara av dagliga sysslor [180]. Många har problem med nedsatt mental processhastighet, minne, uppmärksamhet och exekutiva funktioner, dvs. att planera och strukturera saker och att hejda sig samt har dålig simultankapacitet. Dessa svårigheter kan också hindra social interaktion och leda till ensamhet [181].

Kognitiva svårigheter tenderar att bli mer märkbara i takt med att barnet utvecklas, så långtidsuppföljning behövs [182, 183]. Systematiska neuropsykologiska uppföljningar av samtliga barn med ökad risk för kognitiva svårigheter behövs i första hand för att hitta och erbjuda rehabilitering till de barn som drabbats, men också för att utvärdera förändringar i behandlingsprotokoll. Ett av flera syften med sådana förändringar är ofta att minska sena neurokognitiva komplikationer och det är då av vikt att dessa mäts och registreras. Dessa uppföljningar bör följa det nordiska testprotokoll som tagits fram, som är baserat på europeiska riktlinjer [184, 185]. Resultaten bör föras till Barncancerregistret, SAREB-modulen (Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer), för att möjliggöra kvalitetssäkring och ge underlag till forskning.

All kognitiv rehabilitering, oavsett nivå, bör planeras i samråd med barn och vårdnadshavare, och det är viktigt med insatser som kan fungera och skapa mening i barnets och familjens vardag. Till exempel kan en insats med gott

vetenskapligt stöd bli en börda om familjen inte har tid eller möjligheter att genomföra den. Det är viktigt att beakta familjens och barnets egna uppfattningar om vad som är meningsskapande rehabilitering. Rehabilitering av kognitiva sena komplikationer ska heller inte ses som en engångsinsats utan kräver uppföljning och utvärdering [186], se t.ex. Callu, et al. [187] för en fallbeskrivning. Vidare kräver detta kommunikation och samarbete mellan vårdgivare, hem och skola eller förskola [186].

18.1 Under prehabilitering och under behandling

18.1.1 Generella insatser

Rekommendationer

Barns och ungdomars förskole- eller skolsituation och eventuella kognitiva svårigheter bör kartläggas vid upprepade tillfällen före, under och efter cancerbehandling, för samtliga typer av barncancer.

Redan vid insjuknandet och vid sjukhusvistelser är det viktigt att inventera kognitiva svårigheter hos barn och ungdomar så att vård och information kan anpassas. Samverkan med skolan eller förskolan vid diagnosen och under behandlingstiden rekommenderas för samtliga typer av barncancer, för att dela information, hitta välavvägda anpassningar och stötta familjen i att skapa en vardag som är så lik barnets eller ungdomens tidigare som möjligt.

18.1.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

Barn och ungdomar med tidigare kognitiva svårigheter och/eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver särskilt stöd och särskild omsorg under vårdtiden, i samarbete med vårdnadshavare, t.ex. anpassad information, extra förberedelsestid inför undersökningar och/eller visuellt stöd (t.ex. ritat dagsschema).



18.1.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Multiprofessionell rehabilitering i rehabiliteringsteam kan bli aktuell under behandling, t.ex. om barnets eller ungdomens rehabiliteras efter inledande behandling (operation) samtidigt som påföljande behandling startar (cytostatika och/eller strålbehandling).

18.2 Efter avslutad behandling

18.2.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdomars skol- eller förskolesituation och eventuella kognitiva svårigheter bör kartläggas vid upprepade tillfällen efter cancerbehandling, för samtliga typer av barncancer.
- Barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör, leukemi och non-Hodgkins lymfom samt de som fått stamcellstransplantation bör följas med en eller flera neuropsykologiska bedömningar.

Vid uppföljande besök i sjukvården efter behandling bör man kartlägga förskole- eller skolsituationen, oavsett ursprunglig cancerdiagnos. Detta kan med fördel göras i samarbete med elevhälsa och förskola/skola. Förslag på frågor att ställa finns i [Kapitel 9 Förskola och skola](#) tillsammans med frågor om upplevda kognitiva besvär. Till exempel kan det vara bra att fråga om något av följande beteenden är ett problem:

- Långsammare än andra.
- Tappar bort sig mitt i en uppgift.
- Svårt att komma ihåg saker.

(Frågor från Neurocognitive Questionnaire [\[188\]](#).)

När problem upptäcks bör en triagering av problemen göras av, eller i samråd med, specialpedagog och/eller neuropsykolog, och en rehabiliteringsplan bör upprättas. Se t.ex. Baum et al. [\[189\]](#) för exempel på neuropsykologiska insatser på olika nivåer, från konsultation till teambaserade bedömningar.

Barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör, leukemi och non-Hodgkins lymfom, samt de som fått stamcellstransplantation, bör följas

kontinuerligt med neuropsykologiska bedömningar. Dessa bedömningar bör vara korta screeningar för dem som inte rapporterar svårigheter. För att kvalitetssäkra vården är det dock viktigt att även registrera frånvaro av kognitiva sena komplikationer.

18.2.2 Särskilda insatser

Rekommendationer

- När kognitiva sena komplikationer upptäcks (vid basal kartläggning eller neuropsykologisk screening) bör en fördjupad neuropsykologisk bedömning göras.
- På denna nivå rekommenderas samverkan med förskolan eller skolan för lämpliga anpassningar.

Vid kognitiva svårigheter krävs en kartläggning av problemen, företrädesvis en neuropsykologisk och/eller pedagogisk kartläggning. Den är dels en grund för rehabiliterande insatser, dels ett terapeutiskt redskap för att hjälpa barn, vårdnadshavare och resurspersoner att förstå, benämna, acceptera och hantera svårigheterna. Kartläggningen bör alltså innehålla ett terapeutiskt inslag, förutom en fördjupad neuropsykologisk bedömning. Testresultat och förslag på åtgärder behöver därför kommuniceras klart och tydligt till barn, skola och vårdnadshavare. Att lära ut metakognitiva strategier (t.ex. olika sätt att behålla fokus på uppgiften) har visat positiva effekter vid traumatiska hjärnskador, men forskningsunderlaget för överlevare av barncancer är otillräckligt [190].

Det vanligaste åtgärden vid rehabilitering av kognitiva svårigheter är olika anpassningar i förskolan eller skolan och i hemmet, t.ex. hjälpmedel i skolarbetet, visuella scheman, strukturförhjälpmedel och anpassad studieplan. Forskningsunderlaget är dock nästan obefintligt, även om insatserna ofta uppskattas av samtliga parter [186, 191, 192]. Hjälpmedel för sensomotoriska funktionsnedsättningar (syn, hörsel, motorik) kan bidra till bättre kognitiv prestation [193].



18.2.3 Avancerade insatser

Rekommendationer

Vid stora kognitiva komplikationer, som också omfattar motoriska problem, språksvårigheter och/eller stora pedagogiska utmaningar, bör man erbjuda multiprofessionell rehabilitering av särskilda team med tillgång till neuropsykolog, specialpedagog, logoped, fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom, sjuksköterska och läkare.

Dessa bedömningar bör liksom som på särskild nivå innehålla ett terapeutiskt inslag och förskole- eller skolsamverkan. Rehabilitering på avancerad nivå individanpassas med tanke på dels barnets specifika skadeprofil, dels insatser som är meningsskapande och kan fungera praktiskt i barnets och familjens vardag.

Bland de mer omfattande insatserna finns ett antal program som kännetecknas av ett biopsykosocialt perspektiv, vilket innebär att insatserna skräddarsys till varje patient och flera multiprofessionella insatser kombineras, t.ex. Cognitive Remediation Program och [\[194\]](#) Cognitive and Problem Solving Skills training [\[195\]](#). Program visar goda resultat men är både kostsamma och arbetsintensiva och kräver hög motivation hos barn och föräldrar. Rehabiliteringscentrum för förvärvad hjärnskada inom t.ex. regionhabiliteringen arbetar enligt dessa principer, och sådan rehabilitering rekommenderas för barn med omfattande kognitiva svårigheter. Avancerade rehabiliteringsinsatser kan variera mycket och t.ex. omfatta riktad motorisk träning, kognitiv (datorbaserad) träning av specifika förmågor, längre terapeutiska kontakter, utprovning av hjälpmedel, familjeinterventioner, stöd till förändrat hälsobeteende och motionsvanor och/eller specialpedagogisk träning av specifika kompetensområden (se [Bilaga 1](#)).

Datorbaserade träningsprogram, t.ex. Cogmed [\[196\]](#), har visat sig vara effektiva i randomiserade studier, men det är oklart hur generaliserbara de förvärvade färdigheterna är och träningsprogrammen kan upplevas som krävande av barn och föräldrar [\[191\]](#). Cancerrelaterad fatigue och kognitiva svårigheter ingår i samma symtomkluster och det ena kan både orsaka och vara en konsekvens av det andra. Åtgärder för att minska fatigue kan därför ha positiv effekt på kognitiva svårigheter, se [Kapitel 17 Fatigue](#).

Problem med t.ex. sömn- och kostvanor eller smärttillstånd är associerade med sämre kognitiv förmåga, och ändrade hälsobeteenden eller behandling av smärttillstånd skulle även kunna ha positiv effekt på kognitionen [\[197, 198\]](#).

Det står klart att motion har positiv inverkan på kognitionen, särskilt om träningen ges i grupp, vilket talar för att även social samvaro och interaktion kan ha positiva effekter [191].

Få studier har undersökt samband mellan familjefaktorer och kognitiv förmåga. Socioekonomisk status hos föräldrar är kopplad till kognitiv förmåga, men trots det har bara ett fåtal studier undersökt rehabiliteringsinterventioner som omfattar familjen [199]. Forskningsunderlaget är otillräckligt för att avgöra vilken effekt familjebaserade interventioner har, trots att det finns kliniskt och teoretiskt stöd för dessa [200].

Det finns en del forskning om medicinsk behandling av kognitiva svårigheter. Mest beforskat är centralstimulerande behandling, som gett positiva effekter och få biverkningar [191]. Försök pågår med memantin, metformin och litium som neuroprotektiva agenter under och efter behandling, samt med modafinil, men forskningsunderlaget är ännu otillräckligt [191].



KAPITEL 19

Tal, språk och kommunikation

Rekommendationer

Barn som upplever eller visar tecken på svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation bör erbjudas kontakt med logoped, och vid behov bedömning av dessa funktioner, oavsett var i rehabiliteringsprocessen barnet befinner sig. Man bör även uppmärksamma oro hos närstående.

Påverkan på tal, språk och kommunikation kan förekomma före, under och efter cancerbehandlingen. Det är viktigt att skilja mellan språkliga (lingvistiska) och talmotoriska svårigheter för att kunna ge rätt behandling [\[201\]](#).

Tal är det som hörs när en person pratar, det vill säga språkljud, uttal och satsmelodi. Talsvärigheter beror oftast på dysartri (nedsatt rörlighet och styrka i muskler som styr talet) och/eller dyspraxi (fullgod rörlighet och styrka men nedsatt koordination av muskelrörelser som styr talet), vilket kan leda till att barnet har svårt att göra sig förstådd.

Språk är innehållet i det som sägs. Det är alla ord som vi har lärt oss och samlat i en ”språkbank” i hjärnan samt förståelsen av vad ord, begrepp och längre sammanhängande text betyder och hur man sätter ihop orden till betydelsebärande enheter som andra kan förstå.

Kommunikation äger rum mellan två individer när de interagerar med varandra, och den är både icke-verbal och verbal. Vi kommunicerar med ögonkontakt, gester, kroppsspråk och mimik. Svårigheter med tal och språk kan leda till kommunikativa svårigheter, men bekymmer kan även bero på andra begränsningar, till exempel nedsatta kognitiva funktioner. Kommunikationen kan också försvåras av facialis pares (ansiktsförlamning) eftersom ansiktsmimiken blir utslätad.

Sammanfattningsvis kan påverkan på tal, språk och/eller kommunikation få omfattande konsekvenser för barnets delaktighet, både socialt och i inlärningssituationer.

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är ett samlingsnamn för olika alternativa kommunikationssätt. AKK kan användas för att kompensera för nedsättningar eller bortfall av talat språk, och för att förstärka en persons förståelse av information. AKK kan också ersätta talat språk genom till exempel talapparat eller annat tekniskt hjälpmedel. Se sidan [Moment 1 - Vad är Alternativ och kompletterande kommunikation \(AKK\)? på SPSM:s webbplats.](#)

19.1 Prehabilitering

Rekommendationer

- Barn och ungdomar som upplever och eller visar tecken på förändrat tal, språk och/eller kommunikation och som påverkar möjligheterna att samspela i dagliga samtal och inläring bör man erbjuda screening av talproduktion, språklig förmåga och kommunikation av logoped.
- Barn eller ungdomar och vårdnadshavare bör erbjudas information om eventuell påverkan på tal, språk och/eller kommunikation.

Exempel kan vara nedsatt språkförståelse i dagliga samtal, svårförståelig artikulation eller begränsad ordmobiliseringsförmåga. Man bör även vara uppmärksam på oro hos närstående.

19.2 Rehabilitering under cancerbehandling

Rekommendationer

Vid misstanke om förändringar i tal, språk och/eller kommunikation under pågående behandling bör man erbjuda bedömning av tal, orofacial motorik, språk och eventuellt social kommunikation av logoped.

Vid bedömningen används test som är avsedda för dessa funktioner och barnets ålder.

Clinical Evaluation of Language Fundamentals (CELF-4) Pragmatisk profil [202] alternativt Childrens Communication Checklist second edition (CCC – 2) [203] kan användas som intervjuformulär med närstående för att fånga upp eventuella förändringar i tal, språk och kommunikation i vardagen.

Interventioner bör också omfatta information till barnet och ungdomen, närstående och skolan eller förskolan. Strategier och hjälpmedel som



underlättar tal, orofacial motorik, språk och social kommunikation under pågående behandling rekommenderas.

19.3 Rehabilitering efter cancerbehandling

Rekommendationer

Remiss till logoped rekommenderas för barn och ungdomar med svårigheter som påverkar deras vardagliga förmåga och skolprestationer. Det gäller både barn och ungdomar med behandlingsbiverkningar och barn och ungdomar med hjärntumörer och metastaser i CNS.

Vårdnadshavare och vård- och skolpersonal som träffar barnet eller ungdomen bör vara uppmärksamma på sena komplikationer av behandling som påverkar kommunikation och inlärning, till exempel progressiv hörselnedsättning, begränsad auditiv bearbetning, synnedsättning eller begränsad uppmärksamhetsfunktion i en klassrumssituation. Svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation kan vara en biverkan av behandlingen eller bero på själva sjukdomen, till exempel en hjärntumör.

Bedömning av tal bör omfatta artikulation, röst och prosodi. Dysartri och talapraxi har överlappande symtom och en dynamisk talbedömning bör göras. Differentialdiagnostisering är viktig eftersom olika behandling rekommenderas för de båda tillstånden [\[204-206\]](#). Vid dysartri finns viss evidens för positiva effekter av både perceptuella och instrumentella behandlingsmetoder för barn och unga med förvärvade hjärnskador och cerebral pares. Exempelvis har Lee Silverman Vocie Treatment (LSVT LOUD) visat positiv effekt [\[207-209\]](#). För förvärvad talapraxi har interventionsstudier på vuxna funnit positiva effekter av både ett artikulatoriskt-kinematiskt tillvägagångssätt och en metod med fokus på rytm och hastighet [\[210\]](#).

En språklig och/eller kommunikativ bedömning bör omfatta språkförståelse, fonologi, semantik, morfologi och syntax, narrativ förmåga, pragmatik och social kommunikation. För en del barn och ungdomar är svårigheterna övergående, men vissa har dessvärre bestående svårigheter och kan få svårt att klara kunskapskraven i skolan efter avslutad cancerbehandling [\[211, 212\]](#).

Barn med cancer som behandlas under uppväxten kanske inte uppvisar svårigheter förrän vid högre ålder, då det krävs mer avancerade språkliga och kommunikativa färdigheter än tidigare. Kraven på att organisera komplex språklig information höjs i mellan- och högstadiet, och då kan konsekvenserna bli mer framträdande. Cancerbehandlingar kan också resultera i försenad

och/eller avvikande läs- och skrivutveckling till följd av tidig kognitiv påverkan på hjärnans funktioner. Därför rekommenderas en långsiktig planering med uppföljande bedömningar [213].

De finns få interventionsstudier som är inriktade på språkliga funktioner efter cancerhandling, och evidensen för samtliga interventionsmetoder är bristfällig. För barn med språkstörning finns evidens för positiva effekter av direkt behandling av semantiska svårigheter och/eller ordmobiliseringssvårigheter, som kan uppstå efter cancerbehandling [214, 215].

19.3.1 Kognitiva kommunikationssvårigheter

Rekommendationer

- Vid kognitiva kommunikationssvårigheter bör man erbjuda behandlade rehabiliteringsinsatser med målsättningen att öka barnets kommunikativa delaktighet.
- Kommunikativ förmåga bör bedömas med checklista och/eller frågeformulär, exempelvis CELF-4. För tonåringar kan även en funktionell bedömning med FAVRES-S göras [216].

Kognitiva nedsättningar kan resultera i kognitiva kommunikations-svårigheter. Nedsättningar i uppmärksamhet, minne, exekutiva funktioner och resonerande förmåga kan leda till att barnet får svårigheter med komplex förståelse, dvs. svårt att förstå icke-bokstavligt språk, sarkasm, humor och figurativt språk. Det kan även påverka den pragmatiska förmågan och social kommunikation i sin helhet [216, 217]. För en svensk version av FAVRE-S (Funktionell bedömning av verbalt resonerande och exekutiva strategier), se [S-FAVRES \(pdf, regionvasterbotten.se\)](https://regionvasterbotten.se).

I behandlingen bör barn, familj, förskola/skola involveras [218]. För äldre ungdomar bör man erbjuda insatser med metakognitiva strategier [190, 219, 220].



KAPITEL 20

Hörsel

Vid viss cytostatikabehandling eller strålbehandling mot huvudet nära örat kan en hörselnedsättning uppstå, oftast i diskantområdet [221]. En försämring av hörseln kan uppstå efter veckor eller månader och fortskrida under hela barnets uppväxt [222].

Barnets ålder samt tal, språk och kommunikativa utveckling före insjuknandet är byggstenen för barnets fortsatt utveckling under och efter behandling, och för rehabiliteringen. Ofta upplevs en hörselnedsättning inte så besvärande när barnet är litet, men högre ålder och ökade krav kan göra att samma hörselnedsättning får stor påverkan på barnets ork, motivation, tal, språk och kommunikation. Sammantaget kan det få stora konsekvenser för barns inlärning under uppväxten.

Läs mer om riskfaktorer som rör barns hörsel och balansorgan i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

20.1 Generella insatser

Rekommendationer

- Om behandlingen innebär ökad risk för hörselskada krävs upprepade hörselmätningar både för, under och efter behandling. Observera att barnets ork och kognitiva förmåga kan variera och påverka mätningen.
- Om det är oklart ifall man mäter kognition eller hörsel, under och efter behandling, bör barnet remitteras till ett tvärprofessionellt rehabiliteringsteam.
- Om en hörselnedsättning uppstår under eller efter behandling ska barnet remitteras till hörselhabiliteringen.

20.2 Avancerade insatser

Rekommendationer

- Vid konstaterad hörselnedsättning bör följande yrkeskategorier finnas att tillgå inom hörselhabilitering specialpedagoger, audionomer, kuratorer, psykologer, teckenspråkslärare och logopedier.
- Vid en konstaterad grav hörselnedsättning hänvisas rehabiliterande insatser som rör hörselnedsättning till vårdförlopp grav hörselnedsättning [223].

Vid en förvärvad hörselnedsättning underlättar ett stort ordförråd och kan stärka fortsatt utveckling av barnets tal- och språkförmåga [224, 225]. Ju äldre barnet är vid insjuknandet i cancer, desto större ordförråd och omvärldskunskap har barnet som hen kan dra nytta av om en hörselnedsättning uppstår. För rehabiliterande insatser när det gäller tal, språk och kommunikation se [Kapitel 19 Tal, språk och kommunikation](#).

En hörselmätning kan te sig enkel att genomföra men kräver mycket koncentration och motivation. Audionomer är mycket kunniga när det gäller att genomföra mätningar och läsa av hörselreaktioner även på riktigt små barn, men om barnet är trött eller matt är det svårt att göra en fullständig audiologisk mätning. Det är också viktigt att veta om det är barnets hörsel eller kognitiva förmåga som mäts, och därför är det vanligt med upprepade hörselmätningar av olika slag och samarbete med neuropsykologer som ger utökad information om barnets förmåga och mående.

I Sverige är det vanligt att diagnostisering och rehabilitering görs på olika platser inom regionen, men tillsammans ansvarar de för pedagogiska, medicinska, logopediska och tekniska insatser för att stötta barnet under sin rehabilitering. Oavsett detta är det viktigt att beakta flera olika faktorer vid barnets fortsatta rehabilitering. Barn fortsätter att utvecklas under hela uppväxten, vilket innebär att täta uppföljningar behövs.

När barnet fått tekniska insatser såsom hörapparat och/eller cochleaimplantat behöver rehabiliteringen fortsätta under hela barnets uppväxt, eftersom behoven förändras [226]. När barnet är litet, före 4–5 års ålder riktas rehabiliterande insatser oftast mot föräldrar som i sin tur stöttar barnet, men efter skolstart riktas insatserna direkt mot barnet i sig. Under barnets skolgång [227, 228] uppstår ofta nya svårigheter; svårare lyssningsförhållanden, kravfyllda uppgifter, bristande sociala interaktioner, försämrad livskvalitet [229] och nya miljöer, detta innebär ofta en stor utmaning för barnet



[227-229]. Till en början kan barnet och familjen uppleva att dessa svårigheter är små för att sedan växa i och med ökade krav. Rehabiliteringen går ut på att löpande stötta barnet genom hela uppväxten. Barnets eller ungdomens och vårdnadshavarnas delaktighet är viktig då rehabiliteringsplanen arbetas fram [230].

Faktaruta 8. Exempel på insatser till barnet och familjen under hela barnets uppväxt

- Psykoedukation
- Stärkande av identitet, självkänsla och motivation
- Stödsamtal
- Psykologiskt stöd
- Teckenspråksutbildning
- Språkbedömning
- AVT (auditory verbal therapy) [231]
- Utprovning av hörseltekniska hjälpmedel (mikrofon, varseblivning etcetera)
- Kommunikationshandledning
- Stöd vid skolval
- Ljud- och ljusmiljööversyn i förskola och skola
- Hörselpedagogiskt stöd i skolan
- Kontakt med andra barn med liknande erfarenheter.

20.3 Habiliterande insatser vid hörselnedsättning

Insatser vid hörselnedsättning utgår från barnets eller ungdomens behov och ålder. Det är viktigt men utmanande att ta hänsyn till barnets hörselnedsättning, ålder och förmågor, och samtidigt möta hela familjens behov.

KAPITEL 21

Syn

Rekommendationer

- Barn och ungdomar som utvecklat en synskada (synnedsättning och/eller synfältspåverkan) ska remitteras till en syncentral eller synenhet.
- Vid oklar synnedsättning hos barn och ungdomar bör utredningen inkludera nya metoder inom ögonsjukvården, som innebär att man kan kvantifiera nervfiberlager i ögat (optisk koherenstomografi, OCT) och tidigt upptäcka skador på synbanorna.

Synpåverkan är en vanlig komplikation i samband med cancer i barndomen, och mycket vanlig efter behandling av CNS tumörer. Påverkan på synen kan uppstå både före, under och efter behandling [232, 233]. Grad och typ av synpåverkan beror på tumörens lokalisation och tillväxt.

Bakre skallgropstumörer ger oftare ögonmotorikstörningar och synnedsättning beroende på papillödem. Supratentoriella tumörer ger oftare synfältsinskränkning, såsom hemianopsi. I en kohort med 170 barn (0–18 år) som behandlats för olika typer av hjärntumörer med olika lokalisationer hade cirka 60 % syn- eller ögonsymtom vid diagnos. Dock fann man att 65 % av dem som inte hade symtom, också hade avvikande fynd vid ögonundersökning. Av de med symtom var blickförlamning vanligast, följt av synfältsinskränkning, nystagmus/ögonarr, skelning och synnedsättning [233]. I en annan undersökning av 68 barn med hjärntumör hade 90 % något syn- eller ögonsymtom såsom skelning, synskada, synfältsinskränkning, optikusatrofi eller hornhinneskada. Av dem som inte uppvisade symtom hade 15 % synfältsinskränkning [234].

Synnedsättning och annan synpåverkan kan påverka barnet i skolan och de flesta andra vardagliga aktiviteter samt leda till sämre livskvalitet. Barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör och har en synskada har sämre livskvalitet än andra även om de botats från tumören [235]. Skada på syn och/eller ögonmotorik kan påverka barnets eller ungdomens förmågor gällande bland annat läsning, orientering i omgivningen och interaktion med kamrater.



De flesta insatser ges inom specialistenheter utanför det onkologiska teamet. Följande enheter kan vara aktuella:

- Ögonklinik på det behandlande sjukhuset/barncancercentrum och hemortssjukhuset.
- Syncentral eller synenhet på hemorten.
- Rehabiliteringsteam via barncancercenter eller barnklinik och/eller barnhabilitering på hemorten.

En annan resurs är Specialpedagogiska skolmyndigheten som kan ge pedagogiska råd om syn till personal i förskola och skola.

För en del cancerformer som specifikt drabbar ögat, till exempel retinoblastom, sker uppföljning och rehabilitering på centraliserade enheter såsom S:t Eriks Ögonsjukhus i Stockholm.

Vid ögonkliniken bedöms barnet eller ungdomen av ögonläkare, men i många fall också av ögonsjuksköterska, ortoptist och optiker. Det är viktigt att rehabiliteringen sker på en ögonklinik, och inte enbart hos en optiker. För rehabiliteringen är det viktigt med god kommunikation mellan det behandlade sjukhusets kliniker och ögonkliniken på hemorten.

Vid syncentralen arbetar synpedagoger som bedömer om barnet eller ungdomen behöver hjälpmedel eller särskilda strategier pga. sin synskada. Det är sedan viktigt med samarbete mellan rehabiliteringsteamet och syncentralen så att barnet eller ungdomen kan få lämpliga anpassningar och rätt stöd i skolan.

Rehabilitering ur ögonperspektiv kan se olika ut beroende på tumörlokalisering, behandling och barnets ålder. Synen utvecklas upp till cirka 8 års ålder och under den fasen kan till exempel en skelning på ett öga medföra att barnet får en bestående synnedsättning på det ögat, oavsett om det finns en direkt påverkan av tumör eller inte. Då kan lappbehandling bli aktuell. Barnets ålder har också betydelse för hur en ögonundersökning går till och hur tillförlitligt resultatet är.

Det finns risk för att synskadade barn eller ungdomar feltolkas som okoncentrerade av omgivningen, så att upptäckten av synskadan försenas [[236-238](#)].

Faktaruta 9. Komplikationer som kan drabba ögon och syn beroende på tumörlokalisering**Bakre skallgropstumör:**

- Ögonmotorikstörning, skelning och nystagmus
- Synskada beroende på långvarigt papillödem

Hjärnstamstumör:

- Kranialnervspåverkan med pareser
- Ögonmotorikstörning, skelning och nystagmus
- Synskada beroende på långvarigt papillödem

Supratentoriell tumör:

- Synfältsdefekt
- Neglect vid occipitallobstumör
- Synskada beroende på långvarigt papillödem

Tumör i synnervskorsningen:

- Bilateral synfältsdefekt
- Ensidig grav synskada
- Nystagmus

Tumör i synnerv:

- Ensidig grav synskada
- Ensidig nystagmus

Strålbehandling inklusive behandling med radioaktiva isotoper kan också ge syn- och ögonproblem i efterförloppet. Se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).



21.1 Prehabilitering

Rekommendationer

Bedömning hos ögonläkare ingår alltid vid diagnos av hjärntumör, och den bör ske i samband med utredning på hemsjukhuset.

Det är vanligt att exempelvis hjärntumörer debuterar med synpåverkan inkluderat papillödem p.g.a. ökat tryck i hjärnan. Barnet eller ungdomen bör bedömas av ögonläkare på ett barncancercentrum före operation eller annan onkologisk behandling. Undersökningen syftar dels till att bidra med diagnostik, dels till omhändertagande av akuta ögonproblem, exempelvis dubbelseende.

21.2 Rehabilitering under cancerbehandlingen

Rekommendationer

Under cancerbehandlingen krävs ofta kontinuerlig kontakt med ögonsjukvård, beroende på symtom. Om barnet eller ungdomen vistas länge på ett barncancercentrum bör man ta kontakt med syncentralen där, men annars via hemortens syncentral. Det är också viktigt med samarbete mellan rehabiliteringsteamet och ögonkliniken.

Det är viktigt med fungerande kommunikation mellan barncancercentrum och ansvarig ögonklinik. Baserat på barnets eller ungdomens symtom ska behandlingen till exempel innebära s.k. amblyopibehandling, glasögon, behandling med prismaglasögon för att motverka dubbelseende och behandling av hornhinnan vid t.ex. GvHD. Dessutom kan det bli aktuellt med insatser från syncentralen för att barnet eller ungdom ska få synhjälpmedel.

21.3 Rehabilitering efter cancerbehandlingen

Rekommendationer

- Om barn eller ungdom fortfarande har synpåverkan efter avslutad behandling är det mycket viktigt med fortsatta kontroller vid en ögonklinik, i första hand på hemorten.
- Det är viktigt med fortsatt samarbete mellan rehabiliteringsteamet och ögonkliniken för att barnet ska få rätt stöd i skolan, hemmet och fritidsaktiviteter.

I uppföljningen ingår bedömning av synskärpa och behov av glasögon eller ändrad glasögonstyrka. Kontinuerlig bedömning av synfält ingår i uppföljning av de barn eller ungdomar som har konstaterad synfältpåverkan. Ögonbottnar bör bedömas hos barn med shuntproblem eller kliniska tecken på förhöjt intrakraniellt tryck. Dessa undersökningar bör inkludera kvantitativa mätningar av ögats nervfiberlager med optisk koherenstomografi, för att följa och mäta både papillödem och eventuella permanenta skador på gangliecellslagret.

En syncentral eller synenhet ska vara inkopplad om barn och ungdomar behöver hjälpmedel. Syncentral eller synenhet bör också samarbeta med rehabiliteringsteamets specialpedagog och kontakta Specialpedagogiska skolmyndigheten om det är aktuellt med hjälpmedel eller stöd i skolan. Kontakten med syncentralen kan vara livslång beroende på funktionsnedsättning.



KAPITEL 22

Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård

Rekommendationer*Patienten bör få:*

- kunskap om sin cancer, behandling och uppföljning
- kunskap om eventuella risker för sena komplikationer, möjligheter till rehabilitering och specifik uppföljning
- genetisk vägledning i samarbete med vårdpersonal på klinisk genetik, i de fall en ärftlig genetisk förändring påvisats
- information och råd om vilka kontakter som ska initieras inom sjukvården, skolan eller annan instans
- vid behov även praktisk hjälp med att komma i kontakt med stödfunktioner inom sjukvården, skolan eller annan instans
- information om det ansvar hen nu som vuxen har för sin sjukdom och uppföljning samt information om att vårdnadshavare med samtycke från patienten kan fortsätta ge stöd i vårdkontakter
- information i både muntlig och skriftlig form, liksom vårdnadshavare.

Vårdpersonal inom barncancervård och uppföljningsmottagning:

- bör preventivt arbeta för att fånga upp och erbjuda särskilt stöd och rådgivning till unga vuxna som saknar resurser som påverkar hälsa, såsom utbildning, arbete och försörjning, liksom till deras närstående.
- bör underlätta övergångsprocessen och samverka med vuxenvården.

Barn och unga som har eller haft cancersjukdom övergår till vuxenvård när de fyller 18 år. Det kan vara en stor utmaning att växa upp med en allvarlig sjukdom och samtidigt ta ansvaret för sin rehabilitering, sina vårdkontakter och i förekommande fall även sin medicinering. Brister i övergången riskerar negativa konsekvenser för patientens välbefinnande. Därför är det viktigt att den unga vuxna får det stöd som behövs för en så gynnsam övergång till vuxenvården som möjligt.

Övergången från barn- till vuxenvård kallas även transition. Det finns i dag inga nationella riktlinjer för hur övergångsprocessen bör se ut, utan varje sjukvårdsregion ansvarar för att ta fram och erbjuda information och stöd i övergången från barncancervården och andra sjukvårdsenheter där patienten har fått sin cancerrehabilitering.

Barncancervården bör därför samverka med regional primärvård och specifika team/resurser för unga vuxna (ungdomskoordinator, transitionssjuksköterska etcetera) för att öka trygghet och säkerställa patientsäkerhet i de fall det bedöms nödvändigt för patienten. Det finns en basstandard för uppföljningsmottagningar för barn upp till 18 år som är framtagna via den nationella barncancersatsningen. Basstandarden beskriver de strukturer som bör finnas tillgängliga för medicinsk uppföljning och optimera informationsöverföring till den unga patienten inför vuxenlivet och att identifiera behov av kompletterande psykosociala stödinsatser. Det bör finnas rutiner som säkerställer att varje ung vuxen är redo för att hantera sitt tillstånd och sina framtida sjukvårdskontakter. Se mer i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Observera att det är patienten själv som bestämmer vilka närstående som ska involveras i övergången. Syftet med att ge stöd i transitionen är att tydliggöra vem som har ansvaret för patienten vid övergången från barn- till vuxenvård. Vidare är syftet att erbjuda praktiskt stöd till patienten genom så kallad aktiv överlämning till en uppföljningsmottagning för vuxna som har haft barncancer och andra aktuella vårdgivare för fortsatt cancerrehabilitering.

Arbets sättet med transitionsansvarig sjuksköterska kan fungera som modell vid övergång från barn- till vuxenvård. På barncancercentrum i Lund finns det en struktur för övergången från barn till vuxenvård. I samband med barncancersatsningen har man tillsatt en sjuksköterska med fokus på transitionen. Transitionen startar redan vid de så kallade nyckelbesöken som planeras efter behandlingsavslut. Dessa genomförs vid 13, 16 och 18 års ålder. Vid det avslutande besöket på barncancercentrum får patienterna en skriftlig behandlingssammanfattning med specifika uppföljningsrekommendationer utifrån den behandling som gavs samt överremittering till uppföljningsmottagning för vuxna som haft cancer som barn. För de unga vuxna som har fortsatt regelbunden sjukvårdskontakt erbjuder den transitionsansvariga sjuksköterskan sitt deltagande vid besöken och/eller i kontakten med vuxenvården. Arbetet bedrivs på individnivå med stor tillgänglighet.



KAPITEL 23

Uppföljning av cancervården

23.1 Svenska Barncancerregistret

Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett verktyg för att dokumentera och kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar, och utgör en grund för kliniskt förbättringsarbete. Det används även för forskning om barncancer och kroniska blodsjukdomar, och för att förbättra behandlingen av sjukdomarna. Alla sex barncancercentrum i Sverige registrerar data i SBCR efter att patient och vårdnadshavare fått information och godkänt deltagandet.

Registret omfattar åtta moduler och ger uppgifter om diagnostik, tumördata, operationstyp, behandling och sena komplikationer. Modulerna sköts av arbetsgrupper inom Svenska Barnläkarföreningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi. Modulen Långtidsuppföljning sköts av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB), och samlar framför allt medicinska data om, och med betydelse för, sena komplikationer. Modulen Rehabilitering startades 2021 av Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer (SAREB), med syfte att samla multiprofessionella data om sena komplikationer. Här registreras specialiserade data om neurokognitiv funktion.

För ytterligare information, se [Nationellt kvalitetsregister för barncancer \(cancercentrum.se\)](https://nkr.se) och [Svenska Barncancerregistret \(sbcr.se\)](https://sbcr.se).

23.2 Rekommenderade KVÅ-koder

Rekommendationer

- För att möjliggöra nationell uppföljning bör rehabiliteringsinsatser åtgärdskodas med de KVÅ-koder Socialstyrelsen rekommenderar.
- Varje verksamhet behöver en systematik för vilka KVÅ-koder som ska användas, vem som ska registrera koden och vid vilken tidpunkt.

23.2.1 Kodning av rehabiliteringsplan

Cancerrehabiliteringen behöver följas upp på lokal, regional och nationell nivå för att säkerställa att den är jämlik och håller god kvalitet. Detta kräver ett systematiskt arbetssätt genom hela vårdprocessen. Socialstyrelsen rekommenderar nedanstående åtgärds-koder för att möjliggöra en samstämmig nationell bild av vilka cancerrehabiliterande åtgärder som erbjuds patienter.

- AW020 Upprättande av rehabiliteringsplan.
- AW024 Uppföljning av rehabiliteringsplan.
- AW027 Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan.
- AW035 Avslutande av rehabiliteringsplan.

23.2.2 Kodning av Min vårdplan som en del cancerrehabiliteringsprocessen

Verksamheter bör ha rutiner för dokumentation av Min vårdplan, KVÅ koder möjliggör uppföljning och kvalitetssäkring av dokumentationen. Läs mer på sidan [Arbeta med Min vårdplan på cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se/arbete-med-min-vardplan).

- XV019 Upprättande av Min vårdplan.
- XV020 Revidering av Min vårdplan.



KAPITEL 24

Förslag på fördjupning

24.1 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet

- Att samtala med barn – kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården finns på sidan [Olika typer av samtal \(kunskapsguiden.se\)](https://kunskapsguiden.se).
- Våld i nära relationer, se: [Att fråga barn och unga om våld](#).

24.2 Psykisk hälsa

- [Pediatric Medical Traumatic Stress – A Comprehensive Guide \(pdf, nctsn.org\)](https://nctsn.org)
- [Healthcare toolbox – Patient Centered Care and Trauma Informed Care for Pediatric Patients \(healthcaretoolbox.com\)](https://healthcaretoolbox.com)
- [Oncology Psychosocial Services Program – Children's Hospital of Philadelphia \(chop.edu\)](https://chop.edu)

24.3 Förskola och skola

Länkar till informationsfilmer, utbildningar och nationella rekommendationer om socialt liv:

- [Barn och cancer - skolsköterskans roll \(youtube.com\)](https://youtube.com)
- [Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se)
- [Ny broschyr ”Nationella riktlinjer för socialt liv” – BLF:s sektion för pediatrik hematologi och onkologi, barnlakarforeningen.se](https://barnlakarforeningen.se)
- Ågrenskas dokumentationer om barncancer och familjeveckor: agrenska.se
- Om uppföljningsmottagningar, s.k. nyckelmottagningar – se bilagan Basstandard för uppföljningsmottagningar under 18 år i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).
- [Skola & förskola – Trygghet för drabbade | Barncancerfonden](#)
- [Metodhandboken | Barncancerfonden](#)

KAPITEL 25

Vårdprogramgruppen

25.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Den nationella arbetsgruppen består av en representant per regionalt cancercentrum samt en ordförande som utsetts av RCC i samverkan. Gruppen har eftersträvat multiprofessionalitet med representanter för de olika vårdnivåer som är engagerade i patientens vårdflöden. Utöver detta har patient- och närståendeföreträdare deltagit.

25.2 Vårdprogramgruppens medlemmar

Ordförande: Catherine Aaro Jonsson, fil.dr, leg. psykolog, specialist inom neuropsykologi, Östersunds sjukhus

Samantha Nath, leg. specialistsjuksköterska inom barnonkologi, Norrlands sjukhus, RCC Norr

Ingela Kristansen, med.dr, överläkare, Akademiska sjukhuset, RCC Mellansverige

Anna Gustavsson, leg. hälso- och sjukvårdskurator, Karolinska universitetssjukhuset, RCC Stockholm

Stefan Nilsson, professor, lektor, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, RCC Väst

Erika Lund Ertzgaard, leg. psykolog, ST neuropsykologi, Universitetssjukhuset Linköping, RCC Sydöst

Ingrid Tonning Olsson, fil.dr, leg. psykolog, specialist inom neuropsykologi, Skånes universitetssjukhus, RCC Syd

Anton Hillblom, socionom/leg. hälso- och sjukvårdskurator, Centrum för cancerrehabilitering, Region Stockholm

Catarina Träger, med.dr, barnonkolog, Akademiska sjukhuset



Charlotte Engvall, med. dr, barnläkare, utvecklingschef, Kirurgisk vård
Jönköpings län

Mikael Nilsson, leg. dietist, Skånes universitetssjukhus

Simon Castejon, leg. fysioterapeut, Äldre samt vård- och
omsorgsförvaltningen, Göteborgs Stad

Kristina Cederqvist, specialistsjuksköterska, barn och ungdom,
Universitetssjukhuset Linköping

25.2.1 Patient och närståendeföreträdare

Irma Byström

Karin Mellström

Lea Holmlund

Sara Afzelius

25.3 Adjungerade författare

Alejandro Cisternas, magister, leg. specialistsjuksköterska anesthesi, barn och
ungdom, Drottning Silvias barnsjukhus

Angelica Höök, doktorand, leg. specialistsjuksköterska anesthesi, barn och
ungdom, Göteborgs universitet, Region Östergötland

Anna Karin Undren, leg. sjuksköterska, uroterapeut, Barnrehabilitering, Region
Skåne

Annika Lundkvist Josenby, dr. med vet, leg fysioterapeut, Skånes
universitetssjukhus

Annika Paulsson, kurator, barn- och ungdomsmedicin, Östersunds sjukhus

Ann-Kristin Ölund, barnneurolog

Carina Stenström, specialpedagog, barn- och ungdomshabiliteringen,
Östersund

Cecilia Petersen, med. dr., överläkare barnonkologi, Astrid Lindgrens
barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

Charlotte Angelhoff, docent, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, Institutionen för hälsa, medicin och vård, Linköpings universitet

Charlotte Castor, med.dr, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, barnonkologi, Lunds universitet

Chatarina Odström, socionom/leg. hälso-och sjukvårdscurator, Norrlands universitetssjukhus

Christina Jacobsson, leg. psykolog, specialist inom neuropsykologi, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

Christoffer Malmström, magister, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, barnonkologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus

Cristina Eklund, specialpedagog, Akademiska barnsjukhuset

Emma Hovén, docent, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet

Eva Larsson, docent, överläkare, Akademiska sjukhuset

Francisca Mateu, socionom/kurator, Sahlgrenska universitetssjukhuset

Frans Nilsson, med.dr, överläkare, barnonkolog, Norrlands universitetssjukhus

Gustaf Ljungman, professor, överläkare, barnonkolog, Akademiska sjukhuset

Hanna Edin, dietist, Akademiska sjukhuset

Heike Von Lochow, master, leg. audionom, hörsel- och dövmottagning barn och unga, Region Skåne

Helen Isaksson, odont. dr, övertandläkare, Odontologiska institutionen, Folk tandvården, Region Jönköping

Helena Mörse, med.dr, överläkare barnonkologi, Skånes universitetssjukhus

Helena Svensson, leg. arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus

Helena Söderström, doktorand, leg. psykolog, specialist inom neuropsykologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitet

Johanna Willcox, leg. fysioterapeut, Skånes universitetssjukhus



Kajsa Lamm, fil.lic., leg. logoped, Lunds universitet

Karin Persson, doktorand, leg. logoped, Lunds universitet

Kerstin Hellgren, docent, överläkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

Kristina Fagerkvist, med.dr, barnmorska, Karolinska Universitetssjukhuset

Lena Eskilsson Falck, leg. sjukhuskurator, leg. psykoterapeut, Neurologisk utredningsmottagning barn, Göteborg

Lena Wettergren, professor, leg. sjuksköterska, Uppsala universitet

Malin Lönnerblad, fil.dr, specialpedagog, Karolinska Institutet, Stockholms universitet, Uppsala universitet

Maria Olsson, med.dr, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Marita Vikström Larsson, leg. specialistsjuksköterska barnonkologi, konsultsjuksköterska, Norrlands universitetssjukhus

Pernilla Garmy, docent, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, Högskolan i Kristianstad

Sara Anell, leg. psykolog, specialist inom psykologisk behandling/psykoterapi, Södra Älvsborgs Sjukhus

Sara Olofsson, leg. specialistsjuksköterska onkologi, Norrlands universitetssjukhus

Sofie Holmgren, leg. apotekare, Norrlands universitetssjukhus

Ulrika Norén Nyström, med.dr, barnonkolog, Norrlands universitetssjukhus

Ulrika Persson, leg. specialistsjuksköterska barnonkologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Åsa Fyrberg, fil.dr, leg. logoped, lektor, Göteborgs universitet, Drottning Silvias barnsjukhus

25.4 Stödjande regionalt cancercentrum

Christina Landegren, verksamhetsutvecklare, Regionalt cancercentrum syd

25.5 Jäv och andra bindningar

Medlemmar i den nationella vårdprogramgruppen har inga pågående uppdrag som skulle kunna innebära jäv. Kopior av hela gruppens jävsdeklarationer, inklusive föreläsaruppdrag, går att få från Regionalt cancercentrum Mellansverige.

25.6 Vårdprogrammets förankring

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av RCC:s samverkansgrupp, vilken utsett Catherine Aaro Jonsson till vårdprogramgruppens ordförande.

Vårdprogrammet har arbetats fram av en rad företrädare för Sveriges sjukvårdsregioner, med kompetens över ett brett kunskapsfält. Patient- och närståendeföreträdare med egna erfarenheter av cancer har bidragit genom att ge respons på arbetet och delta i diskussioner.

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på cancercentrum.se. Remissversionen har gått till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av vårdprogrammet samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Under remissrundan har nedan listade organisationer lämnat synpunkter på vårdprogrammets innehåll. Utöver dessa har svar inkommit från enskilda kliniker och enskilda företrädare för patienter.

- AjaBajaCancer
- Barncancerfonden
- Barnläkarföreningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi
- Nationell arbetsgrupp barncancer
- Nationell arbetsgrupp cancerläkemedel
- Nationell arbetsgrupp cancerprevention
- Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer
- Nationella nätverket för cancer och neuropsykologi
- Nationella nätverket pediatrik psykologi
- Nationella primärvårdsrådet
- Nationellt programområde Levnadsvanor
- Nationellt programområde Tandvård



- Nationell vårdprogramsgrupp cancerrehabilitering
- Nationell vårdprogramsgrupp långtidsuppföljning efter barncancer
- Nätverket Mot Cancer
- Nätverk Uppföljningsmottagningar vuxna efter barncancer
- Patient och närstående råd RCC Väst
- Process Integrativ Cancervård, RCC Stockholm Gotland
- Region Dalarna
- Region Kronoberg
- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Uppsala
- Region Värmland
- Region Västmanland
- Region Örebro län
- Region Östergötland
- Regionalt programområde rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, Stockholm-Gotland
- Regionalt programområde cancer Norra sjukvårdsregionen
- Regionalt programområde cancer Sydöstra sjukvårdsregionen
- Riksföreningen för skolsköterskor
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
- Sveriges Tandhygienistförening
- Svensk förening för Sexologi
- Svensk Kuratorsförening
- Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer
- Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer
- Svenska rehabnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada
- Svenska skolläkarföreningen
- Sveriges Arbetsterapeuter
- Sveriges Psykologförbund
- Swedpos
- TLV
- Ung Cancer
- Västra Götalandsregionen

Efter sammanställning av de inkomna synpunkterna, och revidering som följd av den, har vårdprogrammet bearbetats och godkänts av vårdprogramgruppen och fastställts av RCC i samverkan.





KAPITEL 26

Referenser

1. Song A, Fish JD. Caring for survivors of childhood cancer: it takes a village. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30(6):864-73.
2. Erdmann F, Frederiksen LE, Bonaventure A, Mader L, Hasle H, Robison LL, et al. Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiol*. 2021;71(Pt B):101733.
3. Roddy E, Mueller S. Late Effects of Treatment of Pediatric Central Nervous System Tumors. *J Child Neurol*. 2016;31(2):237-54.
4. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, Stratton KK, Bishop K, Krull KR, et al. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2015;24(4):653-63.
5. Ljungman L, Remes T, Westin E, Huittinen A, Lönnqvist T, Sirkiä K, et al. Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors: a population-based cohort study. *Support Care Cancer*. 2022;30(6):5157-66.
6. Petersen NN, Hansson H, Lie HC, Brinkkjaer M, Graungaard B, Hamilton Larsen M, et al. A qualitative study of young childhood cancer survivors and their parents' experiences with treatment-related late effects in everyday life post-treatment. *J Adv Nurs*. 2022;78(3):858-68.
7. Barncancerfonden. Forskningsöversikt: Bristande kunskap om livsvillkor för barncanceröverlevare 2023 [Available from: <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/politik-och-paverkan/rapporter-och-kommentarer/forskningsoversikt-bristande-kunskap-om-livsvillkor-for-barncanceroverlevare>.
8. Altermark N, och Mikael Mery Karlsson. Men sen då...? En forskningsöversikt om barncanceröverlevares livsvillkor i en fragmenterad välfärd 2022 [Available from: https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/press/forsknin-gsrapport-men-sen-da_220628.pdf.
9. Krull KR, Hardy KK, Kahalley LS, Schuitema I, Kesler SR. Neurocognitive Outcomes and Interventions in Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2181-9.
10. Rey-Casserly C, Meadows ME. Developmental perspectives on optimizing educational and vocational outcomes in child and adult survivors of cancer. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(3):243-50.
11. Moscato E, Patronick J, Wade SL. Family functioning and adaptation following pediatric brain tumor: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(2):e29470.

12. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården 2015 [Available from: edöma barns mognad för delaktighet Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården (socialstyrelsen.se).
13. Svenska Barncancerregistret. [Available from: <https://sbcr.se/>.
14. Landier W, Armenian S, Bhatia S. Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatr Clin North Am.* 2015;62(1):275-300.
15. Petersen C, Óskarsson T, Jarfelt M, Hjorth L. [Long-term follow up after childhood cancer - during childhood and adult life]. *Lakartidningen.* 2023;120.
16. Barncancerfonden. Leukemi - Fakta om leukemi hos barn [Available from: Leukemi - Fakta om leukemi hos barn | Barncancerfonden
17. Heyman M. Ny behandlingsstudie för barn och unga vuxna med akut lymfatisk leukemi 2022 [
18. Wallskär H. Bättre riskanalys räddar fler barn med svår leukemi 2019 [Available from: <https://www.lakemedelsvarlden.se/kraftigt-okad-overlevnad-vid-svar-barnleukemi/>.
19. Barncancerfonden. Stamcellstransplantation [Available from: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/under-behandling/cancerbehandlingar/stamcellstransplantation/>.
20. Pollack IF, Agnihotri S, Broniscer A. Childhood brain tumors: current management, biological insights, and future directions. *J Neurosurg Pediatr.* 2019;23(3):261-73.
21. Lannering B. CNS tumörer: Biologisk kunskap styr behandlingen 2017 [Available from: https://barnlakaren.se/Arkiv/2017/nr3_2017.pdf.
22. Liu Y, Sundquist J, Sundquist K, Zheng D, Ji J. Mental health outcomes in parents of children with a cancer diagnosis in Sweden: A nationwide cohort study. *EClinicalMedicine.* 2023;55:101734.
23. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Brinkman TM, et al. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e184-e96.
24. Szentes A, Erős N, Kekecs Z, Jakab Z, Török S, Schuler D, et al. Cognitive deficits and psychopathological symptoms among children with medulloblastoma. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27(6):e12912.
25. Wang Y, Liu APY, Lee TM, Wong WHS, Fong DYT, Leung LK, et al. Neurobehavioral Impairment in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Meta-Analysis. *Cancers (Basel).* 2022;14(13).
26. Liu W, Cheung YT, Brinkman TM, Banerjee P, Srivastava D, Nolan VG, et al. Behavioral symptoms and psychiatric disorders in child and adolescent long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Psychooncology.* 2018;27(6):1597-607.
27. Williams AM, Mirzaei Salehabadi S, Xing M, Phillips NS, Ehrhardt MJ, Howell R, et al. Modifiable risk factors for neurocognitive and

- psychosocial problems after Hodgkin lymphoma. *Blood*. 2022;139(20):3073-86.
28. Kazak AE, Rourke MT, Alderfer MA, Pai A, Reilly AF, Meadows AT. Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(9):1099-110.
 29. Russell KB, Patton M, Tromburg C, Zwicker H, Guilcher GMT, Bultz BD, et al. Psychosocial risk, symptom burden, and concerns in families affected by childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2022;30(3):2283-92.
 30. Pai AL, Patiño-Fernández AM, McSherry M, Beele D, Alderfer MA, Reilly AT, et al. The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(1):50-62.
 31. Rosenberg AR, Bradford MC, Junkins CC, Taylor M, Zhou C, Sherr N, et al. Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children With Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2019;2(9):e1911578.
 32. Rosenberg AR, Bradford MC, McCauley E, Curtis JR, Wolfe J, Baker KS, et al. Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: Results from the PRISM randomized controlled trial. *Cancer*. 2018;124(19):3909-17.
 33. Rosenberg AR, Zhou C, Bradford MC, Salsman JM, Sexton K, O'Daffer A, et al. Assessment of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Adolescent and Young Adult Survivors of Cancer at 2 Years: Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2021;4(11):e2136039.
 34. Enskär K, Darcy L, Björk M, Knutsson S, Huus K. Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(1):21-34.
 35. Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuis MA, et al. Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5:S426-59.
 36. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedicalsecience*. 2019;13:916.
 37. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS One*. 2018;13(4):e0196151.
 38. Kreutzer JS, Kolakowsky-Hayner SA, Demm SR, Meade MA. A structured approach to family intervention after brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2002;17(4):349-67.
 39. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood

- Cancer: Current State of the Literature. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2190-7.
40. Dieluwweit U, Debatin KM, Grabow D, Kaatsch P, Peter R, Seitz DC, et al. Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psychooncology*. 2010;19(12):1277-84.
 41. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2390-5.
 42. Boman KK, Lindblad F, Hjern A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer*. 2010;116(5):1385-91.
 43. Ander M, Thorsell Cederberg J, von Essen L, Hovén E. Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support. *PLoS One*. 2018;13(4):e0195899.
 44. Barr RD, Ferrari A, Ries L, Whelan J, Bleyer WA. Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatr*. 2016;170(5):495-501.
 45. Sodergren SC, Husson O, Robinson J, Rohde GE, Tomaszewska IM, Vivat B, et al. Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Qual Life Res*. 2017;26(7):1659-72.
 46. Lindahl Norberg A, Montgomery SM, Bottai M, Heyman M, Hovén EI. Short-term and long-term effects of childhood cancer on income from employment and employment status: A national cohort study in Sweden. *Cancer*. 2017;123(7):1238-48.
 47. Hjelmstedt S, Forinder U, Montgomery S, Lindahl Norberg A, Hovén E. Facilitators and barriers to return to work and meet financial needs in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;68(10):e29245.
 48. Hjelmstedt S, Lindahl Norberg A, Montgomery S, Hed Myrberg I, Hovén E. Sick leave among parents of children with cancer - a national cohort study. *Acta Oncol*. 2017;56(5):692-7.
 49. Van Schoors M, Caes L, Verhofstadt LL, Goubert L, Alderfer MA. Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(9):856-68.
 50. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med*. 2018;7(5):1680-8.
 51. Katz LF, Fladeboe K, Lavi I, King K, Kawamura J, Friedman D, et al. Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychol*. 2018;37(8):736-45.
 52. Arruda-Colli MNF, Bedoya SZ, Muriel A, Pelletier W, Wiener L. In good times and in bad: what strengthens or challenges a parental relationship during a child's cancer trajectory? *J Psychosoc Oncol*. 2018;36(5):635-48.



53. Hovén E, Lindahl Norberg A, Toft T, Forinder U. Siblings of children diagnosed with cancer: being faced with a moral dilemma. *Journal of Family Studies*. 2023;29(3):1043-60.
54. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*. 2018;27(6):1467-79.
55. Weiner JA, Woodley LK. An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2018;31(4):109-19.
56. Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5:S750-804.
57. Pelletier W, Bona K. Assessment of Financial Burden as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5:S619-31.
58. Christiansen HL, Bingen K, Hoag JA, Karst JS, Velázquez-Martin B, Barakat LP. Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5:S724-49.
59. Lönnerblad M, Van't Hooft I, Blomgren K, Berglund E. A nationwide, population-based study of school grades, delayed graduation, and qualification for school years 10-12, in children with brain tumors in Sweden. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(2):e28014.
60. Lönnerblad M, Van't Hooft I, Blomgren K, Berglund E. Nationwide, population-based study of school grades in practical and aesthetic subjects of children treated for brain tumour. *BMJ Paediatr Open*. 2020;4(1):e000619.
61. Lönnerblad M, Åberg M, Blomgren K, Berglund E. Post-Compulsory Education in Teenagers and Young Adults Treated for Brain Tumors in Childhood: A Swedish Nationwide Registry-Based Study. *Cancers (Basel)*. 2022;15(1).
62. Lönnerblad M, Suominen R, Harila-Saari A. Childhood lymphoma treatment impacts educational outcomes: a registry study from Sweden. *J Cancer Surviv*. 2023;17(4):1072-81.
63. Ahomäki R, Harila-Saari A, Matomäki J, Lähteenmäki PM. Non-graduation after comprehensive school, and early retirement but not unemployment are prominent in childhood cancer survivors-a Finnish registry-based study. *J Cancer Surviv*. 2017;11(2):284-94.
64. Andersen KK, Duun-Henriksen AK, Frederiksen MH, Winther JF. Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors. *Br J Cancer*. 2017;116(3):398-404.
65. Lähteenmäki PM, Sankila R, Pukkala E, Kyyrönen P, Harila-Saari A. Scholastic achievement of children with lymphoma or Wilms tumor at the end of comprehensive education--a nationwide, register-based study. *Int J Cancer*. 2008;123(10):2401-5.
66. Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Surveillance of education and employment outcomes recommendations [Available from: <https://www.ighg.org/>].

67. Kastbom ÅA, Larsson I, Svedin CG, editors. Parents? : Observations and Reports on the Sexual Behaviour of 7 to 13 Years Old Children 2012.
68. O'Carroll T. Sharon Lamb & Jen Gilbert (Eds.): The Cambridge Handbook of Sexual Development: Childhood and Adolescence: Cambridge University Press, 2018, 602 pp, ISBN: 9781108116121. Sexuality & Culture. 2019;24.
69. Berg Kelly K, Högbom A. Ungdomars hälsa. Lund: Studentlitteratur; 2014.
70. Langfeldt T, Edgards M, Reiersen K. Barns sexualitet. Stockholm: Natur och kultur; 1987.
71. Hughes N, Williams J, Shaw C. Supporting the psychological needs of teenagers and young adults during cancer treatment: A literature review. British Journal of Nursing. 2017;26:S4-S10.
72. Nilsson J, Jervaeus A, Lampic C, Eriksson LE, Widmark C, Armuand GM, et al. 'Will I be able to have a baby?' Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. Hum Reprod. 2014;29(12):2704-11.
73. Zebrack BJ, Foley S, Wittmann D, Leonard M. Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. Psychooncology. 2010;19(8):814-22.
74. Belle FN, Sláma T, Schindera C, Diesch-Furlanetto T, Kartal-Kaess M, Kuehni CE, et al. Body image in adolescent survivors of childhood cancer: The role of chronic health conditions. Pediatr Blood Cancer. 2022;69(11):e29958.
75. Hovén E, Fagerkvist K, Jahnukainen K, Ljungman L, Lähteenmäki PM, Axelsson O, et al. Sexual dysfunction in young adult survivors of childhood cancer - A population-based study. Eur J Cancer. 2021;154:147-56.
76. Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskar K. The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. Cancer Nurs. 2014;37(6):445-56.
77. Nilsson S, Hultman J, Opperdoes L, Nolbris M. Teaching about childhood cancer to pupils aged 10–12 years: A randomised trial of two types of material. British Journal of School Nursing. 2019;14:345-53.
78. Gard G, Nyboe L, Gyllensten AL. Clinical reasoning and clinical use of basic body awareness therapy in physiotherapy – a qualitative study? European Journal of Physiotherapy. 2020;22(1):29-35.
79. Frederick NN, Bingen K, Bober SL, Cherven B, Xu X, Quinn GP, et al. Pediatric oncology clinician communication about sexual health with adolescents and young adults: A report from the children's oncology group. Cancer Med. 2021;10(15):5110-9.
80. HEEADSSS. The psychosocial interview for adolescents updated for a new century fueled by media (contemporarypediatrics.com [Available from: <https://www.contemporarypediatrics.com/view/heedsss-30-psychosocial-interview-adolescents-updated-new-century-fueled-media>.



81. Annon JS. The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*. 1976;2(1):1-15.
82. Mick J, Hughes M, Cohen MZ. Using the BETTER Model to assess sexuality. *Clin J Oncol Nurs*. 2004;8(1):84-6.
83. Folkhälsomyndigheten. Sexualitet och hälsa bland unga i Sverige 2017 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/11272529714342b390d40fe3200f48cf/sexualitet-halsa-bland-unga-sverige-01186-2017-1-webb.pdf>].
84. Ungdomsmottagningar [UMO](#)
85. Lehmann V, Hagedoorn M, Gerhardt CA, Fults M, Olshefski RS, Sanderman R, et al. Body issues, sexual satisfaction, and relationship status satisfaction in long-term childhood cancer survivors and healthy controls. *Psychooncology*. 2016;25(2):210-6.
86. Olsson M, Steineck G, Enskär K, Wilderäng U, Jarfelt M. Sexual function in adolescent and young adult cancer survivors-a population-based study. *J Cancer Surviv*. 2018;12(4):450-9.
87. van Dijk EM, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers GJ, van Dam EW, Braam KI, Huisman J. Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psychooncology*. 2008;17(5):506-11.
88. Vuotto SC, Ojha RP, Li C, Kimberg C, Klosky JL, Krull KR, et al. The role of body image dissatisfaction in the association between treatment-related scarring or disfigurement and psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2018;27(1):216-22.
89. RCC Kunskapsbanken. Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>
90. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol*. 2021;22(2):e57-e67.
91. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol*. 2021;22(2):e45-e56.
92. Vårdnadsrådet. Könsceller [Available from: <https://vavnad.se/konsceller/>].
93. Swedish Pain Societ. Smärtdefinition [Available from: <https://www.swedishpainsociety.com/>].

94. Alberts NM, Gagnon MM, Stinson JN. Chronic pain in survivors of childhood cancer: a developmental model of pain across the cancer trajectory. *Pain*. 2018;159(10):1916-27.
95. Birnie KA, Hundert AS, Lalloo C, Nguyen C, Stinson JN. Recommendations for selection of self-report pain intensity measures in children and adolescents: a systematic review and quality assessment of measurement properties. *Pain*. 2019;160(1):5-18.
96. Peng T, Qu S, Du Z, Chen Z, Xiao T, Chen R. A Systematic Review of the Measurement Properties of Face, Legs, Activity, Cry and Consolability Scale for Pediatric Pain Assessment. *J Pain Res*. 2023;16:1185-96.
97. Zisk-Rony RY, Lev J, Haviv H. Nurses' report of in-hospital pediatric pain assessment: examining challenges and perspectives. *Pain Manag Nurs*. 2015;16(2):112-20.
98. Friedrichsdorf SJ, Goubert L. Pediatric pain treatment and prevention for hospitalized children. *Pain Rep*. 2020;5(1):e804.
99. Eccleston C, Fisher E, Howard RF, Slater R, Forgeron P, Palermo TM, et al. Delivering transformative action in paediatric pain: a Lancet Child & Adolescent Health Commission. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021;5(1):47-87.
100. Livingston M, Lawell M, McAllister N. Successful use of nitrous oxide during lumbar punctures: A call for nitrous oxide in pediatric oncology clinics. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(11).
101. Hu X, Brock KE, Effinger KE, Zhang B, Graetz I, Lipscomb J, et al. Changes in Opioid Prescriptions and Potential Misuse and Substance Use Disorders Among Childhood Cancer Survivors Following the 2016 Opioid Prescribing Guideline. *JAMA Oncol*. 2022;8(11):1658-62.
102. Landry BW, Fischer PR, Driscoll SW, Koch KM, Harbeck-Weber C, Mack KJ, et al. Managing Chronic Pain in Children and Adolescents: A Clinical Review. *Pm r*. 2015;7(11 Suppl):S295-s315.
103. Cooper TE, Fisher E, Gray AL, Krane E, Sethna N, van Tilburg MA, et al. Opioids for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;7(7):Cd012538.
104. Jotwani ML, Wu Z, Lunde CE, Sieberg CB. The missing mechanistic link: Improving behavioral treatment efficacy for pediatric chronic pain. *Front Pain Res (Lausanne)*. 2022;3:1022699.
105. Clanton NR, Klosky JL, Li C, Jain N, Srivastava DK, Mulrooney D, et al. Fatigue, vitality, sleep, and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2011;117(11):2559-68.
106. Kaleyias J, Manley P, Kothare SV. Sleep disorders in children with cancer. *Semin Pediatr Neurol*. 2012;19(1):25-34.
107. Olson K. Sleep-related disturbances among adolescents with cancer: a systematic review. *Sleep Med*. 2014;15(5):496-501.
108. Setoyama A, Ikeda M, Kamibeppu K. Objective assessment of sleep status and its correlates in hospitalized children with cancer: Exploratory study. *Pediatr Int*. 2016;58(9):842-9.



109. Sheikh IN, Roth M, Stavinocha PL. Prevalence of Sleep Disturbances in Pediatric Cancer Patients and Their Diagnosis and Management. *Children (Basel)*. 2021;8(12).
110. Daniel LC, van Litsenburg RRL, Rogers VE, Zhou ES, Ellis SJ, Wakefield CE, et al. A call to action for expanded sleep research in pediatric oncology: A position paper on behalf of the International Psycho-Oncology Society Pediatrics Special Interest Group. *Psychooncology*. 2020;29(3):465-74.
111. Mulrooney DA, Ness KK, Neglia JP, Whitton JA, Green DM, Zeltzer LK, et al. Fatigue and sleep disturbance in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study (CCSS). *Sleep*. 2008;31(2):271-81.
112. Butt Z, Rosenbloom SK, Abernethy AP, Beaumont JL, Paul D, Hampton D, et al. Fatigue is the most important symptom for advanced cancer patients who have had chemotherapy. *J Natl Compr Canc Netw*. 2008;6(5):448-55.
113. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2396-404.
114. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Papadatou D, Vasilatou-Kosmidis H, Matziou V. Changes in children's fatigue during the course of treatment for paediatric cancer. *Int Nurs Rev*. 2008;55(4):412-9.
115. Meltzer L, Crabtree V. *Pediatric Sleep Problems: A Clinician's Guide to Behavioral Interventions* 2015.
116. Norell-Clarke A, Hedin G, Sollerhed A-C, Garmy P. Sömn hos barn och ungdomar [Elektronisk resurs] livsstilsfaktorer och föräldrarnas betydelse. Kristianstad: Barnsliga sammanhang; 2021.
117. Peersmann SHM, Grootenhuys MA, van Straten A, Kerkhof GA, Tissing WJE, Abbink F, et al. Prevalence of Sleep Disorders, Risk Factors and Sleep Treatment Needs of Adolescents and Young Adult Childhood Cancer Patients in Follow-Up after Treatment. *Cancers (Basel)*. 2022;14(4).
118. Angelhoff C, Johansson P, Svensson E, Sundell AL. Swedish translation and validation of the Pediatric Insomnia Severity Index. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):253.
119. Hedin G, Garmy P, Norell-Clarke A, Tønnesen H, Hagell P, Westergren A. Measurement properties of the minimal insomnia symptom scale (MISS) in adolescents. *Sleep Science and Practice*. 2022;6(1):5.
120. Zupanec S, Jones H, McRae L, Papaconstantinou E, Weston J, Stremler R. A Sleep Hygiene and Relaxation Intervention for Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Cancer Nurs*. 2017;40(6):488-96.
121. Rosen G, Brand SR. Sleep in children with cancer: case review of 70 children evaluated in a comprehensive pediatric sleep center. *Support Care Cancer*. 2011;19(7):985-94.

122. Clift L, Dampier S, Timmons S. Adolescents' experiences of emergency admission to children's wards. *J Child Health Care*. 2007;11(3):195-207.
123. Lundgren J, Norell-Clarke A, Hellström I, Angelhoff C. Adolescents' Experiences of Staying Overnight at Family-Centered Pediatric Wards. *SAGE Open Nurs*. 2020;6:2377960819900690.
124. Hooke MC, Linder LA. Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(4):244-61.
125. Matthews E, Carter P, Page M, Dean G, Berger A. Sleep-Wake Disturbance: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions for Management in Patients With Cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(1):37-52.
126. Ritmala-Castren M, Axelin A, Kiljunen K, Sainio C, Leino-Kilpi H. Sleep in the intensive care unit - nurses' documentation and patients' perspectives. *Nurs Crit Care*. 2017;22(4):238-46.
127. Livsmedelsverket. , Nordiska näringsrekommendationer (2012) - rekommendationer om näring och fysisk aktivitet. Bakgrund, principer och användning [Available from: <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/naringsrekommendationer>.
128. Loves R, Tomlinson D, Baggott C, Dix D, Gibson P, Hyslop S, et al. Taste changes in children with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients. *Support Care Cancer*. 2019;27(6):2247-54.
129. van den Brink M, Ter Hedde MM, van den Heuvel E, Tissing WJE, Havermans RC. The impact of changes in taste, smell, and eating behavior in children with cancer undergoing chemotherapy: A qualitative study. *Front Nutr*. 2022;9:984101.
130. Brinksma A, Sulkers E, I IJ, Burgerhof JGM, Tissing WJE. Eating and feeding problems in children with cancer: Prevalence, related factors, and consequences. *Clin Nutr*. 2020;39(10):3072-9.
131. Iniesta RR, Paciarotti I, Brougham MF, McKenzie JM, Wilson DC. Effects of pediatric cancer and its treatment on nutritional status: a systematic review. *Nutr Rev*. 2015;73(5):276-95.
132. Mendes NP, Barros TA, Rosa COB, Franceschini S. Nutritional Screening Tools Used and Validated for Cancer Patients: A Systematic Review. *Nutr Cancer*. 2019;71(6):898-907.
133. Bicakli DH, Kantar M. Comparison of malnutrition and malnutrition screening tools in pediatric oncology patients: A cross-sectional study. *Nutrition*. 2021;86:111142.
134. Viani K, Trehan A, Manzoli B, Schoeman J. Assessment of nutritional status in children with cancer: A narrative review. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67 Suppl 3:e28211.
135. Gallo N, Horvath K, Czuppon K, Tomsits E, Felegyhazi E, Kovacs GT. Different nutritional screening tools and recommended screening algorithm for pediatric oncology patients. *Clin Nutr*. 2021;40(6):3836-41.
136. Franke J, Bishop C, Runco DV. Malnutrition screening and treatment in pediatric oncology: a scoping review. *BMC Nutr*. 2022;8(1):150.

137. Kidder M, Phen C, Brown J, Kimsey K, Oshrine B, Ghazarian S, et al. Effectiveness and Complication Rate of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Placement in Pediatric Oncology Patients. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2021;24(6):546-54.
138. Schmitt F, Caldari D, Corradini N, Gicquel P, Lutz P, Leclair MD, et al. Tolerance and efficacy of preventive gastrostomy feeding in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;59(5):874-80.
139. Lovell AL, Gardiner B, Henry L, Bate JM, Brougham MFH, Iniesta RR. The evolution of nutritional care in children and young people with acute lymphoblastic leukaemia: a narrative review. *J Hum Nutr Diet*. 2024.
140. Murphy-Alford AJ, White M, Lockwood L, Hallahan A, Davies PSW. Body composition, dietary intake and physical activity of young survivors of childhood cancer. *Clin Nutr*. 2019;38(2):842-7.
141. Belle FN, Chatelan A, Kasteler R, Mader L, Guessous I, Beck-Popovic M, et al. Dietary Intake and Diet Quality of Adult Survivors of Childhood Cancer and the General Population: Results from the SCCSS-Nutrition Study. *Nutrients*. 2021;13(6).
142. Cohen J, Collins L, Gregerson L, Chandra J, Cohn RJ. Nutritional concerns of survivors of childhood cancer: A "First World" perspective. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67 Suppl 3:e28193.
143. Li R, Donnella H, Knouse P, Raber M, Crawford K, Swartz MC, et al. A randomized nutrition counseling intervention in pediatric leukemia patients receiving steroids results in reduced caloric intake. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(2):374-80.
144. Socialstyrelsen. regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/levnadsvano [Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/levnadsvanor/>].
145. Svenska barnläkarföreningen. Behandlingsrekommendationer/PM Supportive care - BLF's sektion för Pediatrik hematologi och onkologi [Available from: <https://pho.barnlakarforeningen.se/vardplaneringsgrupper/supportive-care-natverk/behandlingsrekommendationer-pm/>].
146. Bérard S, Morel S, Teasdale E, Shivappa N, Hebert JR, Laverdière C, et al. Diet Quality Is Associated with Cardiometabolic Outcomes in Survivors of Childhood Leukemia. *Nutrients*. 2020;12(7).
147. Goldsby R, Chen Y, Raber S, Li L, Diefenbach K, Shnorhavorian M, et al. Survivors of childhood cancer have increased risk of gastrointestinal complications later in life. *Gastroenterology*. 2011;140(5):1464-71.e1.
148. Hellström A-L, Lindehall B. Uro-tarmterapi. Lund: Studentlitteratur; 2019.
149. Attinà G, Romano A, Maurizi P, D'Amuri S, Mastrangelo S, Capozza MA, et al. Management of Oral Mucositis in Children With Malignant Solid Tumors. *Front Oncol*. 2021;11:599243.
150. Baird K, Cooke K, Schultz KR. Chronic graft-versus-host disease (GVHD) in children. *Pediatr Clin North Am*. 2010;57(1):297-322.

151. Naymagon S, Naymagon L, Wong SY, Ko HM, Renteria A, Levine J, et al. Acute graft-versus-host disease of the gut: considerations for the gastroenterologist. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2017;14(12):711-26.
152. Vårdhandboken. Urininkontinens hos barn [Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/urinvagar/urininkontinens/urininkontinens-hos-barn/>].
153. Hong CH, daFonseca M. Considerations in the pediatric population with cancer. *Dent Clin North Am*. 2008;52(1):155-81, ix.
154. Cheng KK, Lee V, Li CH, Yuen HL, Epstein JB. Oral mucositis in pediatric and adolescent patients undergoing chemotherapy: the impact of symptoms on quality of life. *Support Care Cancer*. 2012;20(10):2335-42.
155. Green JL, Knight SJ, McCarthy M, De Luca CR. Motor functioning during and following treatment with chemotherapy for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(8):1261-6.
156. Hoffman MC, Mulrooney DA, Steinberger J, Lee J, Baker KS, Ness KK. Deficits in physical function among young childhood cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2013;31(22):2799-805.
157. Dohrn I-M, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M. FYSS 2021 : fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2021.
158. Thorsteinsson T, Larsen HB, Schmiegelow K, Thing LF, Krustup P, Pedersen MT, et al. Cardiorespiratory fitness and physical function in children with cancer from diagnosis throughout treatment. *BMJ Open Sport Exerc Med*. 2017;3(1):e000179.
159. Shabanian J, Capaldi JM, Luna-Lupercio B, Finster LJ, Noskoff K, Gan H, et al. Healthcare providers' promotion of physical activity among child and adolescent cancer survivors: strategies and challenges. *J Cancer Surviv*. 2022;1-15.
160. Rapti C, Dinas PC, Chryssanthopoulos C, Mila A, Philippou A. Effects of Exercise and Physical Activity Levels on Childhood Cancer: An Umbrella Review. *Healthcare (Basel)*. 2023;11(6).
161. Starobova H, Vetter I. Pathophysiology of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. *Front Mol Neurosci*. 2017;10:174.
162. Hojan K, Milecki P. Opportunities for rehabilitation of patients with radiation fibrosis syndrome. *Rep Pract Oncol Radiother*. 2014;19(1):1-6.
163. Jung M, Sung IY, Ko EJ. Rehabilitation in Children With Sclerodermoid Chronic Graft-Versus-Host Disease: Case Series. *Ann Rehabil Med*. 2019;43(3):347-51.
164. Mohammed J, Savani BN, El-Jawahri A, Vanderklish J, Cheville AL, Hashmi SK. Is there any role for physical therapy in chronic GvHD? *Bone Marrow Transplant*. 2018;53(1):22-8.
165. Rossi F, Tortora C, Paoletta M, Marrapodi MM, Argenziano M, Di Paola A, et al. Osteoporosis in Childhood Cancer Survivors: Physiopathology, Prevention, Therapy and Future Perspectives. *Cancers (Basel)*. 2022;14(18).



166. Berger AM, Mooney K, Alvarez-Perez A, Breitbart WS, Carpenter KM, Cella D, et al. Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. *J Natl Compr Canc Netw*. 2015;13(8):1012-39.
167. Dobrozsi S, Yan K, Hoffmann R, Panepinto J. Patient-reported health status during pediatric cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(4).
168. Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *Eur J Cancer*. 2002;38(1):27-43.
169. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *J Cancer Surviv*. 2020;14(6):923-38.
170. Gordijn MS, van Litsenburg RR, Gemke RJ, Huisman J, Bierings MB, Hoogerbrugge PM, et al. Sleep, fatigue, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(3):479-85.
171. Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F, et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Ann Oncol*. 2020;31(6):713-23.
172. French AE, Tsangaris E, Barrera M, Guger S, Brown R, Urbach S, et al. School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *J Pediatr*. 2013;162(1):160-5.
173. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002;94(7):2090-106.
174. Lai JS, Stucky BD, Thissen D, Varni JW, DeWitt EM, Irwin DE, et al. Development and psychometric properties of the PROMIS(®) pediatric fatigue item banks. *Qual Life Res*. 2013;22(9):2417-27.
175. Kuehn M, Wypyrsczyk L, Stoessel S, Neu MA, Ploch L, Dreismickenbecker E, et al. Physical Activity as a Treatment for Cancer-Related Fatigue in Children, Adolescents and Young Adults: A Systematic Review. *Children (Basel)*. 2023;10(3).
176. Nathan PC, Patel SK, Dilley K, Goldsby R, Harvey J, Jacobsen C, et al. Guidelines for identification of, advocacy for, and intervention in neurocognitive problems in survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(8):798-806.
177. Foster R, Zheng DJ, Netson-Amore KL, Kadan-Lottick NS. Cognitive Impairment in Survivors of Pediatric Extracranial Solid Tumors and Lymphomas. *J Clin Oncol*. 2021;39(16):1727-40.
178. Phillips NS, Duke ES, Schofield HT, Ullrich NJ. Neurotoxic Effects of Childhood Cancer Therapy and Its Potential Neurocognitive Impact. *J Clin Oncol*. 2021;39(16):1752-65.
179. Cheung YT, Brinkman TM, Li C, Mzayek Y, Srivastava D, Ness KK, et al. Chronic Health Conditions and Neurocognitive Function in Aging

- Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst.* 2018;110(4):411-9.
180. Brinkman TM, Ness KK, Li Z, Huang IC, Krull KR, Gajjar A, et al. Attainment of Functional and Social Independence in Adult Survivors of Pediatric CNS Tumors: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *J Clin Oncol.* 2018;36(27):2762-9.
 181. Hocking MC, McCurdy M, Turner E, Kazak AE, Noll RB, Phillips P, et al. Social competence in pediatric brain tumor survivors: application of a model from social neuroscience and developmental psychology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62(3):375-84.
 182. Palmer SL, Goloubeva O, Reddick WE, Glass JO, Gajjar A, Kun L, et al. Patterns of intellectual development among survivors of pediatric medulloblastoma: a longitudinal analysis. *J Clin Oncol.* 2001;19(8):2302-8.
 183. Willard VW, Conklin HM, Wu S, Merchant TE. Prospective longitudinal evaluation of emotional and behavioral functioning in pediatric patients with low-grade glioma treated with conformal radiation therapy. *J Neurooncol.* 2015;122(1):161-8.
 184. Limond J, Thomas S, Bull KS, Calaminus G, Lemiére J, Traunwieser T, et al. Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children below the age of 5 years. *Eur J Paediatr Neurol.* 2020;25:59-67.
 185. Limond JA, Bull KS, Calaminus G, Kennedy CR, Spoudeas HA, Chevignard MP. Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children aged 5 years and over. *Eur J Paediatr Neurol.* 2015;19(2):202-10.
 186. Gilleland Marchak J, Devine KA, Hudson MM, Jacobson LA, Michel G, Peterson SR, et al. Systematic Review of Educational Supports of Pediatric Cancer Survivors: Current Approaches and Future Directions. *J Clin Oncol.* 2021;39(16):1813-23.
 187. Callu D, Laroussinie F, Kieffer V, Notteghem P, Zerah M, Hartmann O, et al. Remediation of learning difficulties in children after treatment for a cerebellar medulloblastoma: a single-case study. *Dev Neurorehabil.* 2008;11(1):16-24.
 188. Krull KR, Gioia G, Ness KK, Ellenberg L, Recklitis C, Leisenring W, et al. Reliability and validity of the Childhood Cancer Survivor Study Neurocognitive Questionnaire. *Cancer.* 2008;113(8):2188-97.
 189. Baum KT, Powell SK, Jacobson LA, Gragert MN, Janzen LA, Paltin I, et al. Implementing guidelines: Proposed definitions of neuropsychology services in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2017;64(8).
 190. Kurowski BG, Wade SL, Kirkwood MW, Brown TM, Stancin T, Taylor HG. Long-term benefits of an early online problem-solving intervention for executive dysfunction after traumatic brain injury in children: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr.* 2014;168(6):523-31.
 191. Hocking MC, Walsh KS, Hardy KK, Conklin HM. Addressing Neurocognitive Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: Current

- Approaches and Future Opportunities. *J Clin Oncol.* 2021;39(16):1824-32.
192. Northman L, Morris M, Loucas C, Ross S, Muriel AC, Guo D, et al. The Effectiveness of a Hospital-Based School Liaison Program: A Comparative Study of Parental Perception of School Supports for Children With Pediatric Cancer and Neurofibromatosis Type 1. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018;35(4):276-86.
 193. Bass JK, Liu W, Banerjee P, Brinkman TM, Mulrooney DA, Gajjar A, et al. Association of Hearing Impairment With Neurocognition in Survivors of Childhood Cancer. *JAMA Oncol.* 2020;6(9):1363-71.
 194. Butler RW, Copeland DR, Fairclough DL, Mulhern RK, Katz ER, Kazak AE, et al. A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *J Consult Clin Psychol.* 2008;76(3):367-78.
 195. Patel SK, Katz ER, Richardson R, Rimmer M, Kilian S. Cognitive and problem solving training in children with cancer: a pilot project. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2009;31(9):670-7.
 196. Corti C, Oldrati V, Oprandi MC, Ferrari E, Poggi G, Borgatti R, et al. Remote Technology-Based Training Programs for Children with Acquired Brain Injury: A Systematic Review and a Meta-Analytic Exploration. *Behav Neurol.* 2019;2019:1346987.
 197. Tonning Olsson I, Alberts NM, Li C, Ehrhardt MJ, Mulrooney DA, Liu W, et al. Pain and functional outcomes in adult survivors of childhood cancer: A report from the St. Jude Lifetime Cohort study. *Cancer.* 2021;127(10):1679-89.
 198. Tonning Olsson I, Lubas MM, Li C, Mandrell BN, Banerjee P, Howell CR, et al. Insomnia and Neurocognitive Functioning in Adult Survivors of Childhood Cancer. *JNCI Cancer Spectr.* 2020;4(3):pkaa008.
 199. Schepers SA, Schulte FSM, Patel SK, Vannatta K. Cognitive Impairment and Family Functioning of Survivors of Pediatric Cancer: A Systematic Review. *J Clin Oncol.* 2021;39(16):1795-812.
 200. Cole WR, Paulos SK, Cole CA, Tankard C. A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(2):159-66.
 201. Mogren Å. Orofacial function in children with speech sound disorders. Stockholm: Karolinska Institutet; 2021.
 202. Wiig EH, Secord, W. A., & Semel, E. Clinical evaluation of language fundamentals: CELF-4. 2013.
 203. Bishop DV. The Children's communication checklist (Vol. 2)2003.
 204. Rex S, Sand A, Strand E, Hansson K, McAllister A. A preliminary validation of a dynamic speech motor assessment for Swedish-speaking children with childhood apraxia of speech. *Logoped Phoniatr Vocol.* 2022;47(4):230-8.
 205. Iuzzini-Seigel J, Allison KM, Stoeckel R. A Tool for Differential Diagnosis of Childhood Apraxia of Speech and Dysarthria in Children: A Tutorial. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2022;53(4):926-46.

206. McCauley RJ, Strand EA. Treatment of childhood apraxia of speech: clinical decision making in the use of nonspeech oral motor exercises. *Semin Speech Lang.* 2008;29(4):284-93.
207. Fox CM, Boliek CA. Intensive voice treatment (LSVT LOUD) for children with spastic cerebral palsy and dysarthria. *J Speech Lang Hear Res.* 2012;55(3):930-45.
208. Levy ES, Chang YM, Hwang K, McAuliffe MJ. Perceptual and Acoustic Effects of Dual-Focus Speech Treatment in Children With Dysarthria. *J Speech Lang Hear Res.* 2021;64(6s):2301-16.
209. Murdoch BE, Pitt G, Theodoros DG, Ward EC. Real-time continuous visual biofeedback in the treatment of speech breathing disorders following childhood traumatic brain injury: report of one case. *Pediatr Rehabil.* 1999;3(1):5-20.
210. Ballard KJ, Wambaugh JL, Duffy JR, Layfield C, Maas E, Mauszycki S, et al. Treatment for Acquired Apraxia of Speech: A Systematic Review of Intervention Research Between 2004 and 2012. *Am J Speech Lang Pathol.* 2015;24(2):316-37.
211. Mulhern RK, Merchant TE, Gajjar A, Reddick WE, Kun LE. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol.* 2004;5(7):399-408.
212. Sharp NL, Bye RA, Llewellyn GM, Cusick A. Fitting back in: adolescents returning to school after severe acquired brain injury. *Disabil Rehabil.* 2006;28(12):767-78.
213. Conklin HM, Li C, Xiong X, Ogg RJ, Merchant TE. Predicting change in academic abilities after conformal radiation therapy for localized ependymoma. *J Clin Oncol.* 2008;26(24):3965-70.
214. Best W, Hughes L, Masterson J, Thomas MSC, Howard D, Kapikian A, et al. Understanding differing outcomes from semantic and phonological interventions with children with word-finding difficulties: A group and case series study. *Cortex.* 2021;134:145-61.
215. Ebbels SH, Nicoll H, Clark B, Eachus B, Gallagher AL, Horniman K, et al. Effectiveness of semantic therapy for word-finding difficulties in pupils with persistent language impairments: a randomized control trial. *Int J Lang Commun Disord.* 2012;47(1):35-51.
216. MacDonald S. Assessment of higher level cognitive-communication functions in adolescents with ABI: Standardization of the student version of the functional assessment of verbal reasoning and executive strategies (S-FAVRES). *Brain Inj.* 2016;30(3):295-310.
217. Turkstra LS, Byom L. Executive Functions and Communication in Adolescents. *The ASHA Leader.* 2010;15:8-11.
218. de Kloet AJ, Gijzen R, Braga LW, Meesters JJL, Schoones JW, Vliet Vlieland TPM. Determinants of participation of youth with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Inj.* 2015;29(10):1135-45.
219. Ylvisaker M, Turkstra LS, Coelho C. Behavioral and social interventions for individuals with traumatic brain injury: a summary of the research with clinical implications. *Semin Speech Lang.* 2005;26(4):256-67.

220. Kennedy MR, Coelho C, Turkstra L, Ylvisaker M, Moore Sohlberg M, Yorkston K, et al. Intervention for executive functions after traumatic brain injury: a systematic review, meta-analysis and clinical recommendations. *Neuropsychol Rehabil.* 2008;18(3):257-99.
221. Bass JK, Hua CH, Huang J, Onar-Thomas A, Ness KK, Jones S, et al. Hearing Loss in Patients Who Received Cranial Radiation Therapy for Childhood Cancer. *J Clin Oncol.* 2016;34(11):1248-55.
222. Einarsson EJ, Petersen H, Wiebe T, Fransson PA, Grenner J, Magnusson M, et al. Long term hearing degeneration after platinum-based chemotherapy in childhood. *Int J Audiol.* 2010;49(10):765-71.
223. Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Vårdförlopp grav hörselnedsättning [Available from: kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publicer/adekunskapsstod/oronnasochhalssjukdomar/vardforloppgravhorselne/sattning.67861.html].
224. Klein KE, Walker EA, Kirby B, McCreery RW. Vocabulary Facilitates Speech Perception in Children With Hearing Aids. *J Speech Lang Hear Res.* 2017;60(8):2281-96.
225. Lederberg AR, Spencer PE. Word-learning abilities in deaf and hard-of-hearing preschoolers: effect of lexicon size and language modality. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2009;14(1):44-62.
226. Akademiska sjukhuset Uppsala. Cochleaimplantat [Available from: [https://www.akademiska.se/for-patient-och-besokare/ditt-besok/undersokning/cochleaimplantat/?utm_source=bing&utm_medium=cpc&utm_campaign=\(Viva\)%20-%20DSA&utm_term=cochleaimplantat&utm_content=Kategori%20-%20Cochleaimplantat](https://www.akademiska.se/for-patient-och-besokare/ditt-besok/undersokning/cochleaimplantat/?utm_source=bing&utm_medium=cpc&utm_campaign=(Viva)%20-%20DSA&utm_term=cochleaimplantat&utm_content=Kategori%20-%20Cochleaimplantat)].
227. Hörsellinjen. Barn och skola [Available from: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/barn-och-skola/>].
228. Specialpedagogiska skolmyndigheten. Döv eller nedsatt hörsel [Available from: <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/dov-eller-nedsatt-horsel/>].
229. Weiss A, Sommer G, Schindera C, Wengenroth L, Karow A, Diezi M, et al. Hearing loss and quality of life in survivors of paediatric CNS tumours and other cancers. *Qual Life Res.* 2019;28(2):515-21.
230. Hörsellinjen. Hörselvårdens stöd för barn [Available from: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/barn-och-skola/horselvardens-stod/#habiliteringsplan>].
231. 1177. VT – Auditory Verbal Therapy [Available from: <https://www.1177.se/globalassets/1177/regional/dalarna/media/dokument/pedagogiska-horselvarden/avt---auditory-verbal-therapy.pdf>].
232. Edmond JC. Pediatric brain tumors: the neuro-ophthalmic impact. *Int Ophthalmol Clin.* 2012;52(3):95-106, xii.
233. Nuijts MA, Stegeman I, van Seeters T, Borst MD, Bennebroek CAM, Buis DR, et al. Ophthalmological Findings in Youths With a Newly Diagnosed Brain Tumor. *JAMA Ophthalmol.* 2022;140(10):982-93.

- 234. Liu Y, Abongwa C, Ashwal S, Deming DD, Winter TW. Referral for Ophthalmology Evaluation and Visual Sequelae in Children With Primary Brain Tumors. *JAMA Netw Open*. 2019;2(8):e198273.
- 235. Peragallo JH, Bruce BB, Vasseneix C, Jariyakosol S, Janss AJ, Newman NJ, et al. Vision-related quality-of-life in pediatric primary brain tumor patients. *J Neurooncol*. 2021;154(3):365-73.
- 236. Arnautovic A, Billups C, Broniscer A, Gajjar A, Boop F, Qaddoumi I. Delayed diagnosis of childhood low-grade glioma: causes, consequences, and potential solutions. *Childs Nerv Syst*. 2015;31(7):1067-77.
- 237. Dörner L, Fritsch MJ, Stark AM, Mehdorn HM. Posterior fossa tumors in children: how long does it take to establish the diagnosis? *Childs Nerv Syst*. 2007;23(8):887-90.
- 238. Wilne S, Collier J, Kennedy C, Jenkins A, Grout J, Mackie S, et al. Progression from first symptom to diagnosis in childhood brain tumours. *Eur J Pediatr*. 2012;171(1):87-93.

BILAGA 1

Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet

Källa: Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer 2024-01-31 (SAREB)

Neurologiska och neurokognitiva biverkningar är vanligt efter behandling av tumör i centrala nervsystemet (CNS-tumör), med t.ex. kirurgi, cytostatika eller strålbehandling. Även andra barnonkologiska diagnoser och behandlingar kan ge neurologiska och neurokognitiva funktionsnedsättningar, till exempel CNS-återfall av ALL eller strålbehandling av skullbastumörer. Neurokognitiva biverkningar kan få mycket stor betydelse för patientens framtida liv och livskvalitet [1].

Information om neurokognitiva komplikationer och tillgängliga rehabiliteringsinsatser är viktiga för barn som behandlats för CNS-tumörer, men även för patienter som behandlats för andra typer av cancer med CNS-påverkan. För barn som behandlats för andra cancerformer kan behovet av rehabilitering vara mindre uppenbart och uppstå lång tid efter behandling, vilket medför en risk för att komplikationer inte uppmärksammas.

Multiprofessionell uppföljning bör även erbjudas till barn som genomgått annan barncancerbehandling med risk för neurokognitiv påverkan och uppvisar symptom på detta.

Konsekvenserna av behandling av CNS-tumör hos barn och ungdomar (i dokumentet används fortsättningsvis begreppet barn) blir oftast tydliga ett par år efter behandlingens slut och kan därefter se ut att förvärras eftersom hjärnan utvecklas och kraven på barnets prestationer ökar med åldern. De neurokognitiva svårigheter som är associerade med andra behandlingar som inneburit stråldos mot hjärnan utvecklas också långsamt och successivt. De vanligaste negativa konsekvenserna är kognitiva svårigheter, till exempel problem med uppmärksamhet, minne, processhastighet och exekutiva

funktioner. Barnet kan också få problem med språkliga funktioner, grovmotorik och/eller finmotorik. Många besväras även av en uttalad uttrötthet eller hjärntrötthet och huvudvärksproblematik. Dessa konsekvenser kan hindra inläring och psykosocial utveckling, och behöver därför upptäckas i tid så att rehabiliteringsåtgärder kan vidtas [1-4].

Många barn med CNS-tumör hade tidigare en negativ prognos, men i dag är det allt fler som överlever – men ofta med hjälp av långvariga, ofta årslånga och krävande behandlingar. Samtliga barn som behandlats för hjärntumörer ska följas upp och bedömas avseende behov av rehabilitering. Detta inkluderar både de som behandlats enbart kirurgiskt och de som fått onkologisk behandling. Denna grupp av barn går också i och ur olika behandlingar i perioder och har en osäker medicinsk situation, ofta med flera återfall i sjukdomen. Dessa barn bör uppmärksammas eftersom de inte har möjlighet att avsluta sina behandlingar men behöver kontinuerliga uppföljningar för att kunna få rätt insatser utifrån var i den medicinska processen de befinner sig.

Tidig akut rehabilitering efter behandling

Preoperativ bedömning

För att identifiera riskfaktorer för senare svårigheter bör man helst göra undersökningarna och bedömningarna enligt nedan redan före operation av CNS-tumör. Den klinik där barnet vårdas (hos en barnonkolog eller barnneurolog) ansvarar för planeringen.

För preoperativ bedömning av specifik provtagning, medicinska insatser och eventuella studier, se lokala PM.

- **Konsultjuksköterska** kontaktar familjen så snart som möjligt, gärna före eller i samband med operation. Konsultjuksköterskan är ett stöd för barnet och dess familj under sjukdomstiden och vid uppföljningarna.
- **Kurator** finns för att ge krisstöd, ta upp social anamnes för att familjen helst ska få det stöd som behövs, ge familjen konkret information om föräldraförsäkring när ett barn blir svårt sjukt. Dessutom kan kuratorn ge praktisk hjälp med kontakt med myndigheter, försäkringsbolag och arbetsgivare. Kuratorn lämnar ut Barncancerfondens informationsmaterial ”Till dig som är arbetsgivare till föräldrar med cancersjukt barn”.
- **Syskonstödjare** finns på alla barncancercentrum för att ge stöd till eventuella syskon.



- **Barnneurolog, neurokirurg eller barnonkolog** bedömer förekomst av fokala neurologiska symtom, epilepsi, intrakraniell tryckstegring, shuntbehov och hormonella avvikelser.
- **Fysioterapeut** gör en bedömning av barnets motoriska funktion
- **Arbetsterapeut** tar upp anamnes kring aktivitetsförmåga och gör en bedömning av motorisk funktion samt förberedelse inför eventuellt behov av hjälpmedel.
- **Logoped** bedömer eventuell språkpåverkan och/eller sväljningsbesvär.
- **Ögonläkare** bedömer eventuell synpåverkan och/eller papillödem.
- **Audiolog** bedömer hörsel.
- **Neuropsykolog** utreder eventuell kognitiv påverkan. Tester bör om möjligt genomföras preoperativt för senare jämförelse.

Efter operation får familjen information om den fortsatta behandlingen och en planering för rehabilitering.

Postoperativ inneliggande rehabilitering

Beroende på tumörens art och lokalisation kan det bli aktuellt med ytterligare behandling i form av cytostatika och/eller strålbehandling. För andra barn är operation den enda behandlingen och rehabiliteringsplanen påbörjas direkt.

För alla gäller dock en **förnyad bedömning** av en neurolog och fysioterapeut för att kartlägga aktuell funktionsnivå och eventuella nytillkomna funktionsnedsättningar. Postoperativt är det inte ovanligt med kognitiv påverkan och mental trötthet, s k hjärntrötthet där behov finns av bedömning av neuropsykolog.

Konsultsjuksköterskan tar **kontakt med förskola eller skola** efter godkännande från familjen och kan också besöka skolan eller förskolan när familjen så önskar. Besöket kan vid behov ske tillsammans med sjukhuslärare eller specialpedagog.

Barncancerfonden har en metodhandbok och ett informationsmaterial om hur det kan vara när en elev fått cancer. Dessa hjälpmedel kan lämnas ut till skolan.

En fysioterapeut hjälper till vid mobilisering postoperativt samt påbörjar träning av funktionsförmåga för att underlätta aktivitet och delaktighet i vardagliga aktiviteter. Föräldrarna får råd kring hur de kan aktivera sitt barn.

Efter operation i bakre skallgropen bör man vara observant på att det föreligger en ökad risk för postoperativ cerebellär mutism som kan ge språkstörning, ataxi samt påverkan på beteende eller personlighet. Om barnet får talstörningar bör man kontakta en logoped så snart som möjligt.

Rehabilitering efter postoperativ sjukhusvistelse

Efter operationen bör man planera för fortsatta insatser av fysioterapeut och arbetsterapeut, både på sjukhuset och i hemmet. Kontakt bör tas med hemortssjukhuset för samarbete om rehabilitering. Patienten och de närstående bör erbjudas fortsatt krisstöd eller psykosocialt stöd som kan ges av en kurator eller psykolog på barncancercentrumet eller på hemortens sjukhus. Det är viktigt med samverkan och informationsutbyte med hemortssjukhuset, till exempel under långvarig behandling och där överlämningarna mellan enheterna sker med s.k. aktiv överlämning. Läs mer på sidan [Aktiva överlämningar på cancercentrum.se](#).

Vissa patienter behöver fortsatt intensiv rehabilitering direkt efter sjukhusvistelsen, medan det för andra blir aktuellt med rehabiliteringsinsatser längre fram. Barn som behöver rehabilitering ska dock få tillgång till det, oavsett vilken cancerbehandling som ges. Rehabilitering kan också ges under pågående behandling.

Vid cancerbehandlingens slut bör därför teamet runt patienten på barncancercentrum göra en plan för fortsatt rehabilitering. Barnet och familjen bör då informeras om de rehabiliteringsinsatser som finns att tillgå, och eventuellt remitteras direkt. De aktuella rehabiliteringsinsatserna kan finnas inom eller utanför organisationen (till exempel på barncancercentrumet, på hemsjukhuset, inom lokal eller regional habilitering eller inom barn- och ungdomspsykiatri).

Om barnet planeras få behandling med protonstrålning via Skandionkliniken i Uppsala bör önskade rehabiliteringsinsatser specificeras i remissen ([Skandionkliniken – Nordens första klinik för protonstrålning](#)).

Rehabiliteringsuppföljning efter avslutad medicinsk behandling

Rehabiliteringen har följande mål:

- Barn och ungdomar har god självbild och tilltro till sin förmåga inför vuxenlivet.
- Familjen kan hantera sin nya livssituation.



- Skolan är välinformerad och har förutsättningar för att ge bästa möjliga utbildning och det stöd som behövs.

Alla barn med CNS tumör bör 1–2 år efter diagnos genomgå en kortare screening eller en mer omfattande multiprofessionell utredning av funktioner och emotionell status. Vilka teammedlemmar som ingår vid screening eller utredning beror på barnets skadeprofil. Här inkluderas barn som behandlats med enbart kirurgi. De barn som har kvarvarande lång lågintensiv cancerbehandling bör också erbjudas rehabiliteringsåtgärder under denna tid. Denna screening eller utredning ska ligga till grund för rehabiliteringsåtgärder och det psykosociala och pedagogiska stöd som barnet kan behöva i hemmet och i skolan. Den multiprofessionella screeningen eller utredningen bör följas upp vid skolstart och sedan vid stadiemyten i skolan upp till 18 års ålder. Barn som inte har möjlighet att avsluta sin behandling efter ett år bör utredas och följas upp vid stadiemyten upp till 18 års ålder utifrån medicinsk situation och behov.

Förutom multiprofessionell screening av barnets funktioner och emotionella status behövs också en kartläggning av familjens situation. Syftet är att utifrån resultatet kunna ge familjen någon form av psykosocialt stöd så att de kan anpassa sig till den förändring som det innebär att ett barn i familjen har behandlats för hjärntumör. Familjen har en erkänt viktig roll i rehabiliteringen av barn som är behandlade för hjärntumör, och därför är det viktigt att både barnen, föräldrarna och syskonen får psykosocialt stöd. Föräldrarna kan ibland ha fått otillräcklig information om sena komplikationer och därför känna en osäkerhet när barnets svårigheter blir tydligare. Ekonomiska problem, ett bristande socialt nätverk och många kontakter med olika vårdgivare kan leda till en reaktion av sorg och förlust, och i förlängningen kronisk stress [5-7]. Den här påverkan på föräldrarna är inte bara påfrestande för dem själva utan kan även ha en negativ inverkan på barnens utfall och fortsatta utveckling.

Beskrivning av multiprofessionell uppföljning

En multiprofessionell screening eller utredning utgår från barnets skadeprofil och bör omfatta barnneurologisk, neuropsykologisk, logopedisk, psykosocial (kurator) och specialpedagogisk bedömning samt vid behov bedömning av fysioterapeut och arbetsterapeut. Denna screening eller utredning bör omfatta följande utredningar:

Barnneurologisk utredning

Utredningen innefattar anamnes och neurologiskt status samt eventuellt kompletterande medicinska undersökningar. Det är viktigt att utesluta syn- och

hörselskador, eftersom de kan förvärra neurologiska och neuropsykologiska störningar.

Neuropsykologisk utredning

Alla barn som har behandlats för hjärntumör bör genomgå en neuropsykologisk screening eller utredning enligt standardiserat nordiskt protokoll framtaget under år 2015, uppdaterat år 2022 av Nordiska nätverket för neuropsykologer som arbetar med barn med cancer, se [Bilaga 5 Nordic protocol for neuropsychological follow-up of children treated for brain tumor](#). I utredningen undersöks viktiga kognitiva funktioner som kan vara påverkade efter medicinsk behandling av hjärntumör. De kognitiva områden som kartläggs är kognitiv nivå (begåvning), minne och inlärning, koncentrations- och uppmärksamhetsförmåga, visuospatiala svårigheter, uttrötthet/hjärntrötthet och exekutiva förmågor. Även psykosociala funktioner och förekomst av fatigue och emotionell status hos barnet undersöks.

Logopedutredning

Utredningen innefattar en bedömning av skadans inverkan på barnets tal, ansikts- och munmotorik, ät- och sväljfunktioner, impressivt och expressivt språk samt social kommunikativ förmåga.

Specialpedagogisk utredning

En specialpedagog gör en pedagogisk kartläggning som innefattar tester i läshastighet, ordkunskap, läsförståelse och rättstavning samt tester i matematik. En kvalitativ bedömning av barnets färdigheter görs även i lärandesituationen.

Specialpedagogen bör även ha i uppdrag att ge barnets förskola eller skola förslag på pedagogiska åtgärder som kan underlätta inläringen efter en behandlad CNS tumör. Det är viktigt att specialpedagogen tar hänsyn till övriga teamets resultat i utredningen när åtgärder upprättas, och helst även har fortsatt kontakt med förskolan eller skolan så att åtgärderna kan utvärderas kontinuerligt.

Psykosocial utredning

I samband med en planerad multiprofessionell uppföljning av barn med behandlad hjärntumör bör man återkommande kartlägga familjens psykosociala situation. I den uppföljningen bör faktorerna oro, ångest, depression, nedstämdhet och stress hos familjen bedömas. Vid behov bör man erbjuda stöd-, motivations- och krissamtal liksom rådgivning om gällande lagstiftning och möjligheter för barn och föräldrar att få hjälp. Genom



kontinuerliga samtal under utredningsperioden får familjen mer kunskap om de svårigheter och stödbehov som kan uppkomma.

Arbetsterapeutisk utredning

En arbetsterapeutisk utredning går ut på att kartlägga och bedöma utförandet av vardagliga aktiviteter, vilket innefattar kognitiva och motoriska förmågor. Vid behov bedöms arm- och handfunktion, tidsuppfattning och visuella och visuospatiala funktioner.

Fysioterapeutisk utredning

En fysioterapeutisk utredning innefattar en bedömning av motorik baserat på kroppsfunction, kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet. Bedömningen ger en uppfattning om barnets fysiska aktivitetsnivå och visar om individen når svenska rekommendationer om fysisk aktivitet för barn och ungdomar. Den som inte kan nå upp till rekommendationen pga. sjukdom eller funktionsnedsättning bör vara så aktiv som tillståndet medger. Fysioterapeuten bör också ge individuella råd om regelbunden anpassad fysisk aktivitet. Det är känt att fysisk aktivitet ger fysiska och mentala hälsovinster för barn och ungdomar.

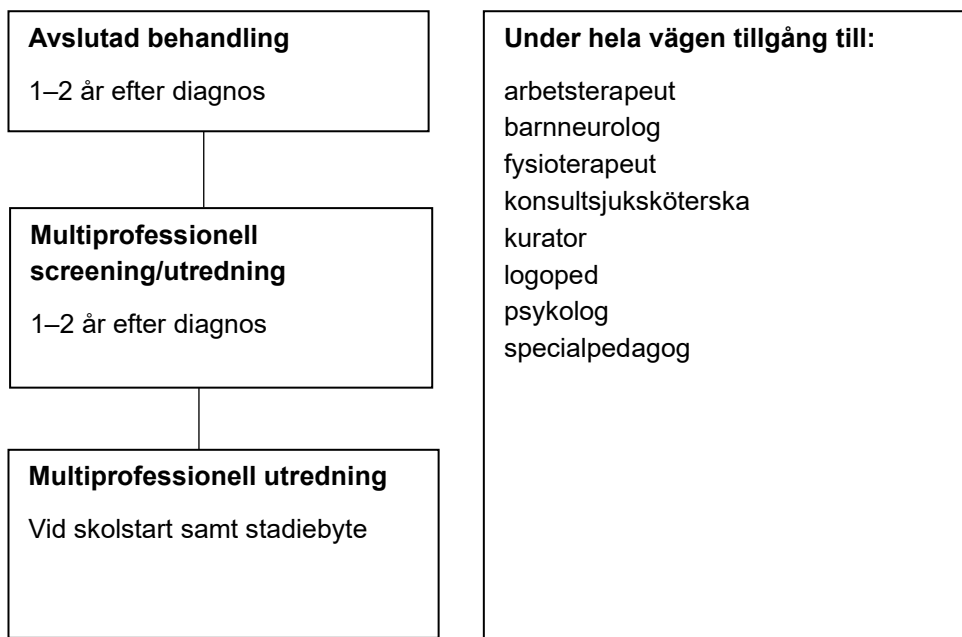
Tidpunkter för utredning och stöd för barn med CNS-tumör

Utredningar och stöd bör erbjudas vid följande tidpunkter:

- Efter diagnos och efter avslutad behandling, men före den multiprofessionella utredningen, bör barnet och dess familj erbjudas fortsatt information och stöd av konsultsjuksköterska, kurator och psykolog och specialpedagog, för att barnet på ett optimalt sätt ska kunna komma tillbaka till sin skola och vardag. Teamet kan använda en pedagogisk enkät med standardiserade frågor till skolan för att följa upp den pedagogiska situationen.
- 1–2 år efter diagnos görs en kortare screening eller en mer omfattande multiprofessionell utredning av barnets funktioner och emotionella status. Vilka teammedlemmar som ingår vid screening eller utredning beror på barnets skadeprofil.
- Vid skolstart, stadiebyten eller vid behov upp till 18 år bör multiprofessionellt team göra en uppföljande multiprofessionell screening eller utredning, inkluderat bedömning av barnneurolog.
- Barn med långvarig cancerbehandling bör utredas och följas upp vid skolstarten och vid stadiebyten upp till 18 år utifrån medicinsk situation och behov.

Rehabiliteringsbehovet kan se olika ut beroende på till exempel diagnos, behandling, ålder och familjesituation. Efter utredningen är det viktigt att vid behov upprätta en individuell vårdplan eller rehabiliteringsplan. Målen ska vara tydliga och mätbara och följas upp regelbundet i dialog med barnet och familjen.

Rehabiliteringens väg



Rehabiliteringsåtgärder

Neurokognitiv rehabilitering

Neurokognitiv rehabilitering syftar till att förbättra kognitiva funktioner såsom uppmärksamhet och minne samt exekutiva, språkliga, känslomässiga, psykosociala och beteenderelaterade nedsättningar som orsakats av tumören och/eller behandlingen. Barnen behöver träna dessa funktioner och få kompensatoriska åtgärder för sina svårigheter. Dessutom behöver skola, förskola och fritidshem råd och stöd. Kognitiva funktioner tränas också när barnet successivt går tillbaka till sin skola eller förskola.

Mycket av den forskning som finns visar att barnen blir bättre på det som tränas, men svårigheten är att visa generalisering till andra områden. Därför är det viktigt att träningen är skraddarsydd och ingår i ett sammanhang där man ser till barnets och familjens hela situation.

I dagsläget finns det inte så många träningsprogram som är översatta till och utprovade på svenska. Ett av de få är Swedish Memory and Attention ReTraining (SMART). Metoden har visat en positiv effekt efter träning av



uppmärksamhet och minnesfunktioner [8-11]. The Cognitive Remediation Program, CRP [12], är en annan metod för att träna uppmärksamhet. Den är utprövad på barn med hjärntumör men har blygsam effekt och överföring på skolfärdigheter. Metoden är inte översatt till svenska.

Behandlingen för språkliga nedsättningar innefattar språklig träning med logoped, för det finns viss evidens för att träning av språk ger effekt. Kommunikationspartnerträning är en typ av rehabilitering som innebär att närstående till barn och ungdomar med kommunikationssvårigheter får träna kommunikationstekniker hos en logoped. Syftet är att de närstående ska lära sig tekniker som kan underlätta i samtalet med barnet eller ungdomen.

Träning av exekutiva funktioner med metakognition innebär att man kan reflektera och tänka om sitt eget tänkande. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) är ett metakognitivt träningsprogram som provats i Sverige. Metoden har visat positiv effekt [13].

Ett annat lovande metakognitivt träningsprogram som är anpassat till barn är Goal Management Training (GMT) [14, 15]. Det finns också evidens för att kompensation kan ha effekt när det gäller minnessvårigheter och bristande exekutiva funktioner, såsom planeringsförmåga och tidsuppfattning. Här använder man någon form av kalender (papperskalender eller digital) och påminnelser (papper, whiteboard eller digitalt). Dagbok kan också användas [16].

Mental trötthet kan lindras med mindfulnessträning, och hos vuxna finns evidens för positiv effekt [17]. Mindfulness och yoga har även provats på barn men evidensen är ännu svag.

Skolinterventioner

En genomgång [18] av olika interventioner som kan ske inom skolans ramar visar att det internationellt finns flera skolprogram som fokuserar på övergången från sjukhuset till skolan, och på samarbetet mellan familjen, skolan och sjukhuset för att ge en ökad kunskap om diagnosen och sena komplikationer [19-21]. Tidigare forskningssammanfattningar har visat att några av skolprogrammen gett statistiskt signifikanta resultat när det gäller positiv attitydförändring, ökad specifik kunskap bland lärare och klasskamrater och lägre grad av nedstämdhet och ökad akademisk framgång för barnet med cancer, även om programmen behöver utvärderas mer [22, 23]. Programmens syfte är att öka kunskapen om sena komplikationer efter barncancer, och de har vänt sig till lärare och annan skolpersonal som arbetar med barn med cancer och genomförts via workshoppar, datorbaserade program och individuella program [19, 20, 24-26]. Resultaten visar att både workshoppar

och datorbaserade program är tids- och kostnadseffektiva för detta syfte [24-26]. Dessutom finns andra typer av interventioner som har målet att barn med olika behov i skolan ska ha möjlighet att delta i den ordinarie undervisningen. Ett exempel är Universal Design for Learning (UDL) även om evidensen för denna metod fortfarande behöver stärkas [27]. Metoden är flexibel och kan möta olika behov, och därför passar den också bra för barn som behandlats för en hjärntumör [28].

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet efter en hjärntumörsbehandling med strålning kan ha positiva effekter såsom minskad hjärntrötthet, ökad koordination och förbättrad reaktionstid [29-32].

Familjebehandling

Forskning visar att det finns ett behov av familjebehandling för att de drabbade familjerna ska kunna anpassa sig till sin nya livssituation efter behandlingen för hjärntumör. I nuläget finns dock få studier av familjebehandlingar som kan visa någon evidens. De studerade behandlingsmetoderna handlar oftast om hela gruppen barn med förvärvade hjärnskador och inte specifikt barn som behandlats för hjärntumörer. Forskarna diskuterar den optimala tidpunkten för en sådan behandling och drar slutsatsen att det krävs en kompromiss mellan att behandla tidigt för att reducera problem som kommer efterhand och att behandla senare när familjen har fått nya erfarenheter och större insikt i de problem som kan uppstå. Enligt Wade och kollegor är det värdefullt att erbjuda familjebehandling även under den akuta fasen [33].

Studier har visat positiva resultat av det datorbaserade träningsprogrammet Family Problem Solving (FPS) som handlar om att förbättra föräldrarnas färdigheter och därigenom barnens utfall efter en traumatisk förvärvad hjärnskada [33, 34]. Metoden är dock inte översatt till svenska.

Brain Injury Family Intervention for adolescents (BIFI-A) är en annan familjefokuserad intervention för ungdomar 12–18 år [35]. Metoden är utvecklad i Kanada för barn med förvärvad hjärnskada oavsett orsak, inklusive barn som behandlats för hjärntumörer, och den bygger på kognitiv beteendeterapeutisk metod (KBT) och familjeterapeutisk teori. BIFI-A finns översatt till svenska och har anpassats till svenska förhållanden. Metoden har utprovats i en pilotstudie på fem svenska familjer med barn som fått en förvärvad hjärnskada, och resultaten är positiva.



Överföring till vuxenlivet

Ungdomar som utvecklat en neurokognitiv funktionsnedsättning behöver fortsatt stöd efter 18 års ålder eller när de slutat gymnasiet. Ofta behöver de extra skolår för att klara sin gymnasieutbildning och kan då behöva ”aktivitetsersättning vid förlängd skolgång” som efter studentexamen kan övergå till en aktivitetsersättning. Under gymnasietiden ska även Arbetsförmedlingen kopplas in för att underlätta eventuella insatser i form av bland annat arbetsprövning och praktikplats (se Arbetsförmedlingens webbplats). Det rekommenderas att ungdomen fortsätter hålla kontakten med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Vid eventuella fortsatta studier på högskola kan studenterna få anpassningar som de olika högskolorna står för, exempelvis anteckningshjälp. Många folkhögskolor har också anpassade utbildningar som kan vara lämpliga när man har en funktionsnedsättning.

Enheter för fortsatt rehabilitering efter 18 år bör finnas tillgängliga inom varje region. I dagens läge finns uppföljningsmottagningar i samtliga regioner. Dessa riktar sig till unga vuxna som haft cancer före 18 års ålder, där de unga vuxna kan få visst stöd. Uppföljning på uppföljningsmottagningen ska planeras då kontakten avslutas med barnsjukvården.

Referenser

1. Roddy E, Mueller S. Late Effects of Treatment of Pediatric Central Nervous System Tumors. *J Child Neurol.* 2016;31(2):237-54.
2. Ehrstedt C, Kristiansen I, Ahlsten G, Casar-Borota O, Dahl M, Libard S, et al. Clinical characteristics and late effects in CNS tumours of childhood: Do not forget long term follow-up of the low grade tumours. *Eur J Paediatr Neurol.* 2016;20(4):580-7.
3. Mulhern RK, Merchant TE, Gajjar A, Reddick WE, Kun LE. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol.* 2004;5(7):399-408.
4. Van't Hooft I, Lindahl Norberg A, Björklund A, Lönnerblad M, Strömberg B. Multiprofessional follow-up programmes are needed to address psychosocial, neurocognitive and educational issues in children with brain tumours. *Acta Paediatr.* 2016;105(6):676-83.
5. Gan C. Solution-Focused Brief Therapy (SFBT) with individuals with brain injury and their families. *NeuroRehabilitation.* 2020;46(2):143-55.
6. Labrell F, Câmara-Costa H, Dufour C, Grill J, Dellatolas G, Cheviguard M. Parental stress and paediatric acquired brain injury. *Brain Inj.* 2018;32(13-14):1780-6.
7. Yehene E, Brezner A, Ben-Valid S, Golan S, Bar-Nadav O, Landa J. Factors associated with parental grief reaction following pediatric acquired brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* 2021;31(1):105-28.

8. Catroppa C, Stone K, Hearps SJ, Soo C, Anderson V, Rosema S. Evaluation of an attention and memory intervention post-childhood acquired brain injury: Preliminary efficacy, immediate and 6 months post-intervention. *Brain Inj.* 2015;29(11):1317-24.
9. Dvorak E, van Heugten C. A summary on the effectiveness of the Amsterdam memory and attention training for children (Amat-c) in children with brain injury. *Brain Inj.* 2018;32(1):18-28.
10. van 't Hooft I, Andersson K, Bergman B, Sejersen T, von Wendt L, Bartfai A. Sustained favorable effects of cognitive training in children with acquired brain injuries. *NeuroRehabilitation.* 2007;22(2):109-16.
11. van't Hooft I, Norberg AL. SMART cognitive training combined with a parental coaching programme for three children treated for medulloblastoma. *NeuroRehabilitation.* 2010;26(2):105-13.
12. Butler RW, Copeland DR, Fairclough DL, Mulhern RK, Katz ER, Kazak AE, et al. A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *J Consult Clin Psychol.* 2008;76(3):367-78.
13. Polatajko HJ, Mandich AD, Miller LT, Macnab JJ. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2001;20(2-3):83-106.
14. Krasny-Pacini A, Chevignard M, Evans J. Goal Management Training for rehabilitation of executive functions: a systematic review of effectiveness in patients with acquired brain injury. *Disabil Rehabil.* 2014;36(2):105-16.
15. Stubberud J, Holthe IL, Løvstad M, Schanke AK, Brandt A, Finnanger T. The feasibility and acceptability of goal management training of executive functions in children with spina bifida and acquired brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* 2021;31(4):601-20.
16. Ho J, Epps A, Parry L, Poole M, Lah S. Rehabilitation of everyday memory deficits in paediatric brain injury: self-instruction and diary training. *Neuropsychol Rehabil.* 2011;21(2):183-207.
17. Johansson B, Bjuhr H. Evaluation of an Advanced Mindfulness Program Following a Mindfulness-Based Stress Reduction Program for Participants Suffering from Mental Fatigue After Acquired Brain Injury. *Mindfulness.* 2013;6.
18. Lönnerblad M. Academic Performance in Swedish Ninth Grade Students Treated for Brain Tumours [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Stockholm: Department of Special Education, Stockholm University; 2021.
19. Annett RD, Erickson SJ. Feasibility of a school reintegration programme for children with acute lymphoblastic leukaemia. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2009;18(4):421-8.
20. Bruce BS, Newcombe J, Chapman A. School liaison program for children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(1):45-54.
21. Prevatt F, Heffer R, Lowe P. A Review of School Reintegration Programs for Children with Cancer. *Journal of School Psychology.* 2000;38:447-67.
22. Helms AS, Schmiegelow K, Brok J, Johansen C, Thorsteinsson T, Simovska V, et al. Facilitation of school re-entry and peer acceptance

- of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(1):170-9.
23. Thompson AL, Christiansen HL, Elam M, Hoag J, Irwin MK, Pao M, et al. Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S805-17.
 24. Dubowy RL, Rieger BP, Songer NS, Kleinmann AE, Lewandowski LJ, Rogers CL, et al. Teaching teachers about childhood cancer: the effects of a web-based training program. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2006;28(11):729-33.
 25. Ellis SJ, Drew D, Wakefield CE, Saikal SL, Punch D, Cohn RJ. Results of a nurse-led intervention: connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(6):333-41.
 26. Glang AE, McCart M, Slocumb J, Gau JM, Davies SC, Gomez D, et al. Preliminary Efficacy of Online Traumatic Brain Injury Professional Development for Educators: An Exploratory Randomized Clinical Trial. *J Head Trauma Rehabil*. 2019;34(2):77-86.
 27. Rao K, Ok M, Bryant B. A Review of Research on Universal Design Educational Models. *Remedial and Special Education*. 2014;35:153-66.
 28. Barkon Beverly. Learning Profiles of Survivors of Pediatric Brain Tumors 2021 [cited 230818]. Available from: <https://eric.ed.gov/?id=EJ871952>.
 29. Piscione PJ, Bouffet E, Timmons B, Courneya KS, Tetzlaff D, Schneiderman JE, et al. Exercise training improves physical function and fitness in long-term paediatric brain tumour survivors treated with cranial irradiation. *Eur J Cancer*. 2017;80:63-72.
 30. Riggs L, Piscione J, Laughlin S, Cunningham T, Timmons BW, Courneya KS, et al. Exercise training for neural recovery in a restricted sample of pediatric brain tumor survivors: a controlled clinical trial with crossover of training versus no training. *Neuro Oncol*. 2017;19(3):440-50.
 31. Sabel M, Sjölund A, Broeren J, Arvidsson D, Saury JM, Blomgren K, et al. Active video gaming improves body coordination in survivors of childhood brain tumours. *Disabil Rehabil*. 2016;38(21):2073-84.
 32. Sabel M, Sjölund A, Broeren J, Arvidsson D, Saury JM, Gillenstrand J, et al. Effects of physically active video gaming on cognition and activities of daily living in childhood brain tumor survivors: a randomized pilot study. *Neurooncol Pract*. 2017;4(2):98-110.
 33. Wade SL, Carey J, Wolfe CR. An online family intervention to reduce parental distress following pediatric brain injury. *J Consult Clin Psychol*. 2006;74(3):445-54.
 34. Narad ME, Raj S, Yeates KO, Taylor HG, Kirkwood MW, Stancin T, et al. Randomized Controlled Trial of an Online Problem-Solving Intervention Following Adolescent Traumatic Brain Injury: Family Outcomes. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019;100(5):811-20.
 35. Gan C, Ballantyne M. Brain injury family intervention for adolescents: A solution-focused approach. *NeuroRehabilitation*. 2016;38(3):231-41.



BILAGA 2

Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården

Inom ramen för regeringens nationella satsning på barncancerområdet har Regionala cancercentrums nationella arbetsgrupp för barncancer tagit fram denna basstandard för psykosocialt stöd. Version 1.0.

Bakgrund

För att uppnå en nationell jämlik och likvärdig vård rörande psykosocialt stöd och psykosocialt omhändertagande inom barncancervården behövs standardiserade arbetssätt. Dessa arbetssätt är även viktiga för att kunna möta behovet av psykosocialt stöd till barn och familjer under och efter cancerbehandling.

Undersökningar har visat att tillgång till psykosocialt stöd i alla faser behöver anpassas till familjesituationen, med start tidigt i vårdprocessen, för att sedan fortsätta under behandling och efter avslutad behandling.

Definitioner

- Psykosocialt stöd innebär att se helhetsperspektivet dvs. individ, familj och samhälle.
- Psykologiskt stöd kan innefatta kris- och samtalsstöd.
- Socialt stöd kan innefatta ekonomiska och försörjningsrelaterade frågor, praktisk hjälp och kontakt med myndigheter, liksom patientens familjesituation i stort vad gäller nätverk och relationer, arbete och fritid.

Arbetssätt för psykosocialt stöd

Inom barncancervården ska det finnas ett uttalat systematiskt arbetssätt rörande psykosocialt stöd där det akuta stödet och det utökade psykosociala

stödet till patienter och familjer är tydligt koordinerat. Arbetssättet ska tydligt beskriva *vem* som gör *vad* och *när* insatser planeras mellan professioner och i olika team.

Psykosocialt team

Det psykosociala stödet utgår från det psykosociala teamet. Teamet är multiprofessionellt och består av:

- kurator som koordinerar det psykosociala stödet
- konsultsjuksköterska eller kontaktsjuksköterska
- psykolog.

Teamet involverar även andra kompetenser när det behövs, såsom syskonstödjare, lekterapeut, fysioterapeut och personal inom sjukhusskola.

Basstandard för resurser tidigt i vårdprocessen

- Kurator ska erbjuda krisstöd och samtal till barnet och dess familj i den akuta fasen.
- Konsultsjuksköterska eller kontaktsjuksköterska ska finnas med i den akuta fasen för att erbjuda stöd och information.
- Syskonstödjare har ofta en betydande roll i den akuta fasen för att etablera kontakt med familjen i tidigt skede.
- Psykolog bör kopplas in om specifika psykologiska bedömningar krävs.

Basstandard för resurser under behandling

- Det utökade psykologiska stödet till familjerna ska ges av kurator och vid behov psykolog. Psykolog kan kopplas in för att bedöma behovet av fördjupade insatser eller vidare remittering.
- Kurator och psykolog ska kontinuerligt inhämta uppgifter från andra professioner för att bedöma behovet av utökat stöd under behandlingen.
- Under behandlingen ska barncancercentrumet och hem- eller regionsjukhuset dela information med varandra om insatserna som vidtas.

Basstandard för resurser efter avslutad behandling

- Det ska vara tydligt för både barncancercentrumet och hem- eller regionsjukhuset vilka psykosociala insatser som krävts under behandlingen och hur barnet och familjen fortsatt ska följas och av vilken vårdinrättning.



Övriga aktiviteter

- Handledning till personal som arbetar nära familjerna ska erbjudas kontinuerligt.
- Arbetsgruppen bör ha tid för reflektion och spegling efter varje arbetspass.
- Nyanställd vårdpersonal bör erbjudas en mentor.
- Familjens psykosociala situation och behov ska under behandlingstiden överlämnas aktivt mellan barncancercentrumet och hem- eller regionsjukhuset, och/eller andra vårdinrättningar.

Kurators uppgifter

Kuratorn bör ha den vidareutbildning som behövs för att genomföra psykosocialt behandlingsarbete och tillgodose barns och föräldrars behov av stöd. Nedan beskrivs kurators roll i det psykosociala stödet inom barncancervården:

- Kuratorn erbjuder krissamtal och bearbetande samtal till föräldrarna, barnet och i förekommande fall till syskon oavsett ålder.
- Kuratorn bedömer behovet av utökat psykosocialt stöd tidigt i vårdförloppet, utöver det som kan erbjudas på grundnivå. Bedömningen görs fortlöpande under behandlingstiden, gärna genom uppsökande verksamhet [[1](#), [2](#)], och görs även tillsammans med psykolog och professioner som finns nära familjen.
- Under behandlingen har kuratorn det huvudsakliga ansvaret för socialt stöd, såsom att ge information om socialförsäkringar och annat samhällsstöd som är relevanta vid barnonkologiska behandlingar.

Kuratorn samarbetar med barn- och ungdomspsykiatri (BUP), vuxenpsykiatri och socialtjänsten i de frågor familjen kan behöva extra stöd och resurser.

Referenser

1. Hovén E, Lannering B, Gustafsson G, Boman KK. Information needs of survivors and families after childhood CNS tumor treatment: a population-based study. *Acta Oncol.* 2018;57(5):649-57.
2. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S632-83.

BILAGA 3

Förebyggande psykosociala insatser vid cancer

Ha kännedom om vanliga reaktioner

- Stressreaktion är vanligt hos barn, ungdomar, vårdnadshavare och andra närstående.
- Ökad känslighet för olika intryck är vanligt, till exempel för ljud, ljus och lukt.
- Ökad känslighet för olika miljöer och personer är också vanligt, till exempel vårdavdelningen och vitklädda personer.
- Barn och ungdomar kan tycka att det är traumatiskt att bli lämnad själv (särskilt yngre barn), gå igenom smärtsamma procedurer, se förändringar hos sig själv och se andra sjuka barn samt vara rädda för att dö.
- Sjukhusmiljön kan också vara traumatisk för vårdnadshavarna och göra att de känner oro, ledsamhet och hjälplöshet.
- Vårdnadshavare visar oftast inte för barnet att de är oroliga. De kan känna sig oförberedda på att prata med sitt sjuka barn och eventuella andra barn eller deras vänner om känslor, rädslor och frågor.
- De flesta kan hantera situationen väl och det kan räcka med lite extra stöd, medan några kan få varaktiga traumatiska stressreaktioner som kan leda till posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) eller annan psykosocial problematik.
- Stöd kan även behöva ges efter avslutad cancerbehandling. Reaktionerna hos barn, ungdomar och vårdnadshavarna kan komma när de återgår till vardagslivet eller ännu längre fram när sena komplikationer efter cancerbehandlingen blir tydligare.

Minska stress

- Informera barn och ungdomar om vad som kommer att hända, på ett sätt som passar hens utvecklingsnivå.
- Ge barn och ungdomar kontroll över situationen så långt som det är möjligt.

- Ge de val som är möjliga att hantera för barn och ungdomar. Valen kan vara små, men ökar barnets känsla av kontroll.
- Lyssna noggrant på barn och ungdomar och förklara mer utförligt vid behov.
- Fråga om barnet eller ungdomen känner rädsla och oro.
- Uppmuntra och inge realistiskt hopp.
- Ge förberedande och upprepande information före, under och efter cancerbehandlingen eftersom det är lätt att missa, glömma eller missförstå något.
- Var lyhörd inför hur mycket information barnet eller ungdomen och vårdnadshavarna kan ta emot.
- Barnet och vårdnadshavarna behöver erbjudas att få information var för sig eftersom man kanske vill undvika vissa frågor när den andre hör.

Underlätta känslomässigt stöd

- Uppmuntra vårdnadshavarna att prata öppet med barnet om dess rädslor och oro. Det är ofta olika saker beroende på barnets ålder och utvecklingsnivå.
- Gör det möjligt för vårdnadshavarna att stötta och hjälpa barnet eller ungdomen.
- Vårdnadshavarna känner barnet bäst och kan hjälpa personalen att förstå barnets eller ungdomens behov och vad som kan underlätta. Uppmuntra vårdnadshavarna att göra som de brukar göra hemma för att lugna barnet eller ungdomen.
- Ge vårdnadshavarna förslag på sätt att lugna barnet, t.ex. vid olika procedurer, såsom ”håll barnets hand under tiden jag tar prover”. För ungdomar kan det vara att vårdnadshavarna frågar vem de helst vill ha med sig på besöket. Kanske en kompis, eller partner?
- Fundera på följande: Vem och vad behöver vårdnadshavarna just nu? Förstår vårdnadshavarna sjukdomen och behandlingsplanen? Vem kan vårdnadshavarna vända sig till för vidare stöd?
- Uppmuntra barn och ungdomar att delta i åldersanpassade aktiviteter som är lämpliga utifrån hens hälsotillstånd. Uppmuntra kontakt med kompisar, klasskompisar och lärare.
- Fundera på vad som underlättar för barnet eller ungdomen.
- Överväg olika typer av emotionellt stöd. En del vill prata med någon utomstående såsom en psykolog eller kurator, medan andra vill prata med en nära vän eller ett husdjur. För yngre barn kan lekterapi, musikterapi, bildterapi och/eller hundterapi underlätta.



Kom ihåg familjen och kompisar

- Identifiera familjens stressorer såsom ångest och oro samt t.ex. ekonomi.
- Identifiera familjens styrkor och copingresurser.
- Hjälp familjen att lyfta fram de stödsystem som de har inom familjen, med kompisar och i sin vardag.
- Uppmuntra vårdnadshavarna att använda sina copingresurser och att ta hand om sig själva (god sömn och kost, motion och aktiviteter utanför sjukhusmiljön).
- Erbjud stöd av kurator, psykolog eller liknande om vårdnadshavarna har svårt att hantera situationen. Vårdnadshavare och andra närstående reagerar ofta olika och kan behöva olika sorters stöd.
- Undersök om familjen kan behöva extra socialt och praktiskt stöd, t.ex. med syskon, ekonomi, praktiska sysslor i hemmet, försäkringar och språköversättning.
- Uppmuntra barnet eller ungdomen att hålla kontakten med sina kompisar och fortsätta med sina fritidsintressen så långt det är möjligt.

Främja hälsosamma och vardagliga rutiner

- Vardagliga rutiner hjälper barn och ungdomar att känna trygghet och återhämta sig. Uppmuntra vårdnadshavarna att upprätthåller hälsosamma vardagliga rutiner vad gäller sömn, kost och motion samt balans mellan aktivitet och vila. De familjer som inte har hälsosamma vardagsrutiner sedan tidigare behöver extra stöd av personal.
- Uppmuntra barn och ungdomar att återuppta sina vanliga aktiviteter så snart det är möjligt.
- Stötta vårdnadshavarna i att fortsatt sätta gränser så som de gör hemma och låta barnet eller ungdomen att göra saker själv och på egen hand, även om det kan bli tillfälliga undantag under sjukhusvistelsen och behandlingen.
- Uppmuntra fysisk aktivitet eftersom det minskar smärta, förbättrar psykiskt mående och underlättar återhämtning.
- Föreslå mindfulness, yoga och massage för att underlätta återhämtning.

Referenser

[The National Child Traumatic Stress Network \(nctsn.org\)](https://nctsn.org/)

[Patient Centered Care and Trauma Informed Care for Pediatric Patients – Healthcare toolbox](#)

[Center for Pediatric Traumatic Stress | Children's Hospital of Philadelphia
\(chop.edu\)](#)

[Oncology Psychosocial Services Program | Children's Hospital of Philadelphia
\(chop.edu\)](#)

[Psykologiska och psykosociala insatser för att förebygga posttraumatiskt
stressyndrom \(PTSD\) hos barn och unga \(sbu.se\)](#)



BILAGA 4

Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling

Tabell 1. Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling

Komplikation	Risk vid behandling	När i förloppet
Blödning i munslemhinna	Trombocytopeni på grund av cytostatikabehandling Slemhinnepåverkan på grund av cytostatika-eller strålbehandling	Akut komplikation
Efterföljande cancer	Ökad malignitetsrisk på grund av GVHD, cytostatika och strålbehandling	Sen komplikation
Graft-versus-host sjukdom (GvHD) eller annan påverkan relaterad till immunterapi	Immunologisk reaktion i slemhinnan efter stamcellstransplantation eller slemhinnepåverkan pga immunterapi	Akut och sen komplikation
Infektion <ul style="list-style-type: none"> Lokal Systemisk 	Salivdysfunktion pga cytostatika eller strålbehandling Påverkat infektionsförsvar pga cytostatikabehandling Slemhinnepåverkan pga cytostatika eller strålbehandling	Akut och sen komplikation
Karies och gingivit	Salivdysfunktion pga cytostatika eller strålbehandling Påverkat infektionsförsvar pga cytostatikabehandling Slemhinnepåverkan pga cytostatika eller strålbehandling	Akut och sen komplikation
Kirurgisk påverkan	Kirurgisk behandling i munhålan	Akut och sen komplikation
Kraniofacial utvecklingspåverkan	Utvecklingspåverkan pga cytostatika eller strålbehandling	Akut och sen komplikation
Mukosit	Salivdysfunktion pga cytostatika eller strålbehandling	Akut komplikation
Muntorrhet	Salivdysfunktion pga cytostatika eller strålbehandling	Akut och sen komplikation

Komplikation	Risk vid behandling	När i förloppet
Osteonekros	Påverkan pga specifik läkemedels- eller strålbehandling	Sen komplikation
Smakförändring	Salivdysfunktion pga cytostatika eller strålbehandling	Akut och sen komplikation
Smärta	Sekundär till andra komplikationer	Akut och sen komplikation
Tandutvecklingsstörningar	Utvecklingspåverkan pga cytostatika eller strålbehandling	Sen komplikation
Trismus	Påverkan pga strålbehandling	Sen komplikation

Blödning

När trombocyter är påverkade på grund av till exempel benmärgshämning kan spontana slemhinneblödningar uppkomma. Risken för blödning ökar vid samtidig mukosit eller infektion [1].

Efterföljande cancer

Individer som haft cancer under barndomen har ökad risk för att utveckla ny cancersjukdom, se [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#).

GvHD-relaterade och immunterapirelaterade slemhinneskador

Graft-versus-Host Disease (GvHD) är en immunologisk reaktion som kan uppstå i slemhinnan efter stamcellstransplantation. En lichenoid vävnadsreaktion med allt från stramhet och strävhet till rodnader och sår kan uppstå. Fibrosutveckling i bindväven kan leda till minskad gapförmåga. Slemhinneskador kan uppstå till följd av immunterapi [1, 2].

Infektion

När immunförsvaret är nedsatt på grund av till exempel benmärgshämning och försämring av munslemhinnans barriärfunktion kan normalt förekommande orala mikroorganismer spridas och orsaka lokala och systemiska infektioner. Den vanligaste bakomliggande organismen vid infektion i munhålan är *Candida albicans* följt av herpes simplex-reaktivering och olika bakteriella infektioner [1, 3].

Karies och gingivit

Minskad mängd saliv och lägre pH-värde i saliven gynnar den kariesframkallande mikrofloran. Risken för kariesskador är störst under första året efter diagnos och om barnet har haft karies före behandlingsstart [4-6].



Kirurgisk påverkan på munhåla

Strukturer i munhåla eller omgivande organ kan påverkas av kirurgisk behandling, vilket kan leda till sämre funktion när det gäller att tala, äta, svälja och andas samt medföra kosmetisk påverkan.

Kraniofacial utvecklingspåverkan

Kraniofacial tillväxt kan påverkas av strålbehandling mot huvud- och halsområdet samt av cytostatikabehandling och leda till förändringar i funktion och utseende, till exempel assymetri [7].

Mukosit

Mukosit är en inflammatorisk slemhinneskada som kan variera från lätt rodnad till kraftigt inflammerad slemhinna med generell sårbildning. Mukosit i mun och svalg kan orsaka smärta och leda till svårighet att svälja, tala, äta, dricka och utföra munvård [8-10].

Muntorrhet

Försämrade salivsekretion har inverkan på livskvaliteten och påverkar den orala hälsan genom ökad risk för karies, gingivit, dental erosion, obehag och smärta samt infektioner i munslemhinnan [11].

Osteonekros

Osteonekros i käkben kan orsakas av strålningsbehandling eller specifik läkemedelsbehandling såsom angiogeneshämmande behandling [12, 13].

Smakförändring

Barn under cancerbehandling kan uppleva besvärande smakförändringar [14].

Smärta

Cancersjukdom och behandlingsrelaterade komplikationer i munhålan kan orsaka smärta av olika typ och intensitet, se kapitel Smärta [1, 15].

Tandutvecklingsstörningar

Tandutvecklingen kan påverkas av strålbehandling mot huvudet. Typ av behandling och strålfält och barnets ålder påverkar vilken typ av störning som kan uppstå. Avsaknad av tänder (agenesi), små eller missbildade tänder (mikrodonti), rotavkortning och olika grad av emaljstörningar är skador som kan förekomma [4, 16-19].

Trismus

Gapförmågan kan påverkas av lokal strålbehandling mot käkled och/eller tuggmuskulatur, vilket kan leda till sämre funktion när det gäller tal, födointag och munhygien [7, 20].

Referenser

1. Hong CH, daFonseca M. Considerations in the pediatric population with cancer. *Dent Clin North Am.* 2008;52(1):155-81, ix.
2. Jackson LK, Johnson DB, Sosman JA, Murphy BA, Epstein JB. Oral health in oncology: impact of immunotherapy. *Support Care Cancer.* 2015;23(1):1-3.
3. Ponce-Torres E, Ruíz-Rodríguez Mdel S, Alejo-González F, Hernández-Sierra JF, Pozos-Guillén Ade J. Oral manifestations in pediatric patients receiving chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Pediatr Dent.* 2010;34(3):275-9.
4. Busenhardt DM, Erb J, Rigakos G, Eliades T, Papageorgiou SN. Adverse effects of chemotherapy on the teeth and surrounding tissues of children with cancer: A systematic review with meta-analysis. *Oral Oncol.* 2018;83:64-72.
5. Gawade PL, Hudson MM, Kaste SC, Neglia JP, Constine LS, Robison LL, et al. A systematic review of dental late effects in survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(3):407-16.
6. Wogelius P, Dahllöf G, Gorst-Rasmussen A, Sørensen HT, Rosthøj S, Poulsen S. A population-based observational study of dental caries among survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50(6):1221-6.
7. Owosho AA, Brady P, Wolden SL, Wexler LH, Antonescu CR, Huryn JM, et al. Long-term effect of chemotherapy-intensity-modulated radiation therapy (chemo-IMRT) on dentofacial development in head and neck rhabdomyosarcoma patients. *Pediatr Hematol Oncol.* 2016;33(6):383-92.
8. Curra M, Gabriel AF, Ferreira MBC, Martins MAT, Brunetto AT, Gregianin LJ, et al. Incidence and risk factors for oral mucositis in pediatric patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2021;29(11):6243-51.
9. Elad S, Yarom N, Zadik Y, Kuten-Shorrer M, Sonis ST. The broadening scope of oral mucositis and oral ulcerative mucosal toxicities of anticancer therapies. *CA Cancer J Clin.* 2022;72(1):57-77.
10. Miller MM, Donald DV, Hagemann TM. Prevention and treatment of oral mucositis in children with cancer. *J Pediatr Pharmacol Ther.* 2012;17(4):340-50.
11. Stolze J, Teeppen JC, Raber-Durlacher JE, Loonen JJ, Kok JL, Tissing WJE, et al. Prevalence and Risk Factors for Hyposalivation and Xerostomia in Childhood Cancer Survivors Following Different Treatment Modalities-A Dutch Childhood Cancer Survivor Study Late Effects 2 Clinical Study (DCCSS LATER 2). *Cancers (Basel).* 2022;14(14).
12. Barr RD, Sala A. Osteonecrosis in children and adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50(2 Suppl):483-5; discussion 6.
13. Migliorati CA, Brennan MT, Peterson DE. Medication-Related Osteonecrosis of the Jaws. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2019;2019(53).
14. Loves R, Tomlinson D, Baggott C, Dix D, Gibson P, Hyslop S, et al. Taste changes in children with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients. *Support Care Cancer.* 2019;27(6):2247-54.
15. Epstein JB, Hong C, Logan RM, Barasch A, Gordon SM, Oberle-Edwards L, et al. A systematic review of orofacial pain in patients receiving cancer therapy. *Support Care Cancer.* 2010;18(8):1023-31.



16. Halperson E, Matalon V, Goldstein G, Saieg Spilberg S, Herzog K, Fux-Noy A, et al. The prevalence of dental developmental anomalies among childhood cancer survivors according to types of anticancer treatment. *Sci Rep.* 2022;12(1):4485.
17. Jodłowska A, Postek-Stefańska L. Systemic Anticancer Therapy Details and Dental Adverse Effects in Children. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(11).
18. Pedersen LB, Clausen N, Schröder H, Schmidt M, Poulsen S. Microdontia and hypodontia of premolars and permanent molars in childhood cancer survivors after chemotherapy. *Int J Paediatr Dent.* 2012;22(4):239-43.
19. Seremidi K, Kloukos D, Polychronopoulou A, Kattamis A, Kavvadia K. Late effects of chemo and radiation treatment on dental structures of childhood cancer survivors. A systematic review and meta-analysis. *Head Neck.* 2019;41(9):3422-33.
20. Tanem KE, Stensvold E, Wilberg P, Skaare AB, Brandal P, Herlofson BB. Oral and dental late effects in long-term survivors of childhood embryonal brain tumors. *Support Care Cancer.* 2022;30(12):10233-41.

BILAGA 5

Nordic protocol for neuropsychological follow-up of children treated for brain tumor – revision 2023

Pediatric brain tumor is a rare and heterogeneous disease and neurocognitive sequelae are common, which makes standardized neuropsychological follow-up and collaborative data collection crucial.

This is a common Nordic Test protocol, developed and agreed upon by Nordic neuropsychologists working with children with cancer. The protocol is updated continuously and is in line with the recommendations from the SIOP-Europe brain tumor working group.^{1,2}

This protocol is recommended for all children, diagnosed with a brain tumor at age 0-18 years, regardless of type and grade of tumor, or any related syndromes.* Neuropsychological assessment is recommended at diagnosis, two, and five years after diagnosis (+/- 3 months). Individual rehabilitation needs often require further assessments, e.g., earlier than 2 years post-diagnosis, into teenage years, or at school transitions. The core battery is a minimum, and extended assessment is most often required to design rehabilitation interventions and to fully map the individual's neurocognitive profile. Recording of obtained data in national registries (when available) is recommended. Tests can be administered digitally or in a paper-pencil-version.

This protocol, or an abbreviated version of it, could also be used for survivors of non-CNS childhood cancer at risk for neurocognitive sequelae, i.e., survivors treated with cranial radiation therapy, total body irradiation, stem cell transplant, or intrathecal or high-dose intravenous methotrexate.³

Domain	Core battery (0 to 18 years)	Age span (years)	Supplementary list
Motor speed			Grooved Pegboard (from age 5) or other pegboard test
Processing speed	Wechsler Coding (age-appropriate Wechsler-test)	4–18	
	Wechsler Symbol Search (age-appropriate Wechsler-test)	4–18	

Domain	Core battery (0 to 18 years)	Age span (years)	Supplementary list
Verbal skills	Wechsler Vocabulary (age-appropriate Wechsler-test)	4–18	
	Wechsler Similarities (age-appropriate Wechsler-test)	4–18	
	WPPSI Picture Naming/Bayley expressive language	0–4	
	WPPSI Receptive Vocabulary/Bayley receptive language	0–4	
Fluid intelligence/ spatial perceptual intelligence	Wechsler Matrix (age-appropriate Wechsler-test)	4–18	
	Wechsler Block Design (age-appropriate Wechsler-test)	2.5–18	
Working memory	Digit span (age-appropriate Wechsler-test)	6–18	Wechsler Picture Memory (from age 2.5)
Visual-motor integration	Beery-Buktenica VMI 6, full form	2–18	
Sustained attention	Conner's CPT III	8–18	
Executive function	D-Kefs TMT Verbal fluency (D-Kefs or Nepsy, from age 3)	8–18	D-Kefs Color Word, Tower
Memory			Word list (Nepsy, Rey Auditory Verbal Learning Test, California Verbal Learning Test)
General cognitive ability			Bayley Scales of Infant Development Cognitive Index Full scale IQ require the following tests, additional to the core battery: WPPSI-IV 2.5–3 years: Information, Picture Memory, Object Assembly WPPSI-IV: Picture memory WISC-V: Figure Weights WAIS-IV: Arithmetic or Letter Number Sequencing, Visual Puzzles or Figure Weights, Information

* Children with brain tumors due to Neurofibromatosis (NF) or Tuberous sclerosis (TS) are included if/when also diagnosed with brain tumor. Children with spinal tumors are excluded, except if the tumors are infiltrating the medulla.



Questionnaires	Core battery (2 to 18 years)
Health related quality of life	PedsQL generic core scale and multidimensional fatigue scale or PROMIS Scales generic and fatigue scales. Proxy and self-report (when available)
Executive function: Behavior	3–18 years: Behavior Rating Inventory of Executive Function Proxy and self-report (when available)

1. Limond J, Thomas S, Bull KS, et al: Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children below the age of 5 years. Eur J Paediatr Neurol 25:59-67, 2020
2. Limond JA, Bull KS, Calaminus G, et al: Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children aged 5 years and over. Eur J Paediatr Neurol 19:202-10, 2015
3. Nathan PC, Patel SK, Dilley K, et al: Guidelines for identification of, advocacy for, and intervention in neurocognitive problems in survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. Arch Pediatr Adolesc Med 161:798-806, 2007



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se