Tillämpning av Nationellt vårdprogram för Långtidsuppföljning efter barncancer

Fastställd av Hälso- och sjukvårdsdirektören (HSD-D § 17-2016) giltigt till oktober 2018
Utarbetad av vårdprocessgrupp barncancer

Bakgrund

Baserat på Nationellt vårdprogram Långtidsuppföljning efter barncancer 2016 som är ett helt nytt nationellt vårdprogram. Ett viktigt vårdprogram då personer som lever efter en avslutad barncancerbehandling är en växande grupp i samhället, en grupp med ett långt liv framför sig.
Överlevnaden efter barncancer har ökat till idag ca 80 % med viss variation beroende av diagnos. Idag finns ca 1500 personer i upptagningsområdet för Barncancercentrum Göteborg (varav 900 i VGR och 150 i Halland, resterande från Värmland och Jönköpings län), som nu är över 18 år och har haft cancer som barn. Antalet ökar hela tiden genom att fler överlever och blir vuxna. Forskning har visat att antalet biverkningar ökar med tiden efter avslutad behandling, och att 60-80% av barncanceröverlevare med tiden får minst en biverkan av behandlingen.

Regional tillämpning

Endast undantag från det nationella vårdprogrammet (NVP) beskrivs och där det föreligger oklarheter vad gäller ansvarig vårdnivå. I nuläget finns inget som talar för att denna region ska göra på annat sätt än det som följer av NVP, men inom de flesta områden saknas strukturer för att säkerställa att NVP följs. Se nedan.

Vårdprocess – vårdnivå - vårdstruktur

UPPFÖLJNING FÖRE 18 ÅRS ÅLDER

Patienterna följs avseende tumörsjukdomen oftast i 5 år efter avslutad behandling ibland längre. Parallellt med detta samt fortsättningsvis upp till 18 års ålder följs barnen på barnklinik på länssjukhus i samråd med Barncancercentrum. Vid behov involveras specialister som t ex barnkardiolog, barnendokrinolog och barnneurolog. Verksamhetschef ska säkerställa att det finns tydliga rutiner när det gäller transition dvs att göra tonåringarna till självständiga individer med god kunskap om sin sjukdom. Före överföring till vuxenvård ska dokumentet ”Sammanfattning av cancerbehandling” fyllas i, gås igenom tillsammans med patienten samt skickas till patient och aktuella vårdgivare.

Bilaga 1

Neurologi, neurokognition: Alla patienter som behandlats för hjärntumör eller erhållit strålbehandling mot hjärnan av andra orsaker utreds på Regionhabiliteringen Göteborg med regelbundna intervaller under barn- och ungdomsåren (länk till PM)

Rehabilitering bör ske på enheter med specialistkunskap om rehabilitering för barn**.**

Fertilitetsbevarande åtgärder: utförs vid Reproduktionsmedicin SU efter remiss från Barncancercentrum. Vissa åtgärder utförs idag inom ramen för studier.

UPPFÖLJNING FRÅN 18 ÅRS ÅLDER

Bilaga 2

EGENVÅRD
Finns väl beskrivet i NVP men förutsätter att ett avslutande besök erbjuds vid Barncancercentrum/Barnklinik länssjukvård vid 18 års ålder och i ung vuxen ålder (23-25 åå) vid ett kunskapscentrum med regional samordningsfunktion för att för att erhålla en ”Sammanfattning av cancerbehandling” med uppföljningsrekommendationer samt få svar på frågor.

Tänder, munhåla, spottkörtlar: majoriteten egenvård och ordinarie tandläkare.

PRIMÄRVÅRD
Aktuell Primärvårdsenhet bör sköta vissa uppföljningsrutiner kring patientgruppen. Det gäller framför allt blodprovstagning samt remittering för vissa undersökningar. Om biverkningar upptäcks skrivs remiss till specialist på länssjukhus och/eller kontakt med kunskapscentrum med regional samordningsfunktion. Detta förutsätter att patienten och primärvården erhållit en ”Sammanfattning av cancerbehandling” med uppföljningsrekommendationer.
Lever, pancreas: Provtagning enligt patientens ”Sammanfattning av cancerbehandling”. Remiss till specialist på länssjukhusnivå vid behov.
Njurar, urinvägar: Provtagning enligt ”Sammanfattning av cancerbehandling”. Remiss till länssjukhusnivå vid behov.
Patient med **risk för isolerad hypothyreos efter strålbehandling:** provtagning och palpation av sköldkörteln enligt patientens ”Sammanfattning av cancerbehandling”. Remiss till länssjukhusnivå vid behov
Metabolt syndrom: förebyggande egenvård samt hälsosamtal.
Rökavvänjning ska erbjudas vid behov.
Efterföljande cancer: allmän uppmärksamhet på symptom och initiering av utredning. Förutsätter god information om patientens behandling och risk för sekundär cancer och möjlighet till konsultation med kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.
Mödravårdscentral kan sköta normala **graviditeter** hos denna patientgrupp. Om patienten har erhållit antracykliner ska kvinnan remitteras för UCG. Om UCG är patologiskt rekommenderas uppföljning hos specialist-MVC och kardiolog. Om kvinnan har erhållit strålbehandling mot buken bör hon följas vid specialist-MVC.

LÄNSSJUKVÅRD
Neurologi neurokognition*:* Neurokognitiv utredning och rehabilitering ska finnas på länssjukhusnivå och/eller regional nivå.
Hjärta: Uppföljning enligt NVP, vid avvikelser regelbundna kontroller hos kardiolog.
Hörsel och balans: Uppföljning enligt NVP hos audionom och/el läkare.
Ögon: Uppföljning enligt NVP samt kataraktkirurgi.
Blod, benmärg, immunsystem: Vaccinationer - vid tex aspleni el funktionell aspleni utförs av infektionsklinik. Hematologklinik och lungklinik ger vaccinationer till patienter som kontrolleras där.
Lungfunktion: Patienter med nedsatt lungfunktion kontrolleras hos lungspecialist.
Metabolt syndrom: Kontroll vid internmedicinsk klinik för patienter strålbehandlade mot buk, men utan risk för hypofyssvikt.
Bröstkörtlar: kvinnor som erhållit strålbehandling som innefattar bröstkörtlar ska ingå i screeningverksamhet på bröstmottagning från 25 års ålder.
Fertilitet kvinnor: Vid risk för tidig menopaus kan då ev. fertilitetsbevarande åtgärder är utförda (se regionvård) kontroller och förskrivning av fortsatt östrogensubstitution utföras av gynekologisk klinik på länssjukhus.
Könsorgan sexuell funktion: Sexologisk kompetens på länssjukhus vid behov remiss till regionvård.
Skelett, muskler, mjukdelar: Osteonekros handläggs på ortopedklinik.
Hud: Bedömning av hudförändringar efter god information om strålfält från kunskapscentrum med regional samordningsfunktion vid SU.
Efterföljande cancer: Uppmärksamhet på symptom och initiering av utredning. Förutsätter god information om patientens behandling och risk för sekundär cancer och möjlighet till konsultation med kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.

REGIONVÅRD
Neurologi: komplexa neurologiska tillstånd såsom svårbehandlad epilepsi. Neurokirurgi för patienter med sekundära hjärntumörer.
Hjärta/kardiotoxicitet: Konsult till länssjukvård vid komplicerade fall. Kirurgiska interventioner och uppföljning av dessa på strålbehandlade patienter.
Kärl: >40 Gy bör följas med regelbundna, enligt NVP, intervall av specialist inom strålterapi, kan göras inom ramen för kunskapscentrum med regional samordningsfunktion.
Tänder, munhåla, spottkörtlar: Patient med behov av större oral kirurgi ofta tillsammans med ÖNH och plastikkirurgi t ex tillväxtstörningar efter strålbehandling.

Blod, benmärg, immunsystem: stamcellstransplanterade kontrolleras vid transplantationscentrum Hematologkliniken SU.
Hypofyssvikt: Kontrolleras vid Centre of Endocrinology and Metabolism (CEM) SU.
Fertilitet kvinnor: Reproduktionsmedicin SU för utredning och samtal från aktuell vårdnivå om behov av fertilitetsbevarande åtgärd kan vara/är aktuell
Fertilitet män: Reproduktionsmedicin SU när behandling innebär risk och mannen vill veta om han är fertil finns möjlighet för spermaanalys samt samtal med specialist.
Könsorgan sexuell funktion: Specialistenhet Onkologkliniken SU för patienter med stora problem t ex efter strålbehandling av lilla bäckenet.
Metabolt syndrom hos patienter med hypofyspåverkan: Handläggs på CEM.
Skelett/muskler/mjukdelar: Tillväxthämning sekundärt till strålbehandling. Kirurgi i strålbehandling bör ske i samråd mellan plastikkirurg, onkolog med radioterapikompetens samt ortoped, ÖNH-läkare el tandläkare beroende på lokalisation.

Kunskapscentrum/mottagning med regional samordningsfunktion på SU ansvarar för att:

- Erbjuda besök för samtliga patienter som avslutats från Barncancercentrum senast vid 25 års ålder. Patienterna erhåller kontaktuppgifter vid 18 års ålder och kan vända sig till denna enhet vid problem eller frågor.
- I samband med besök erbjuda ”Sammanfattning av cancerbehandling” med uppföljningsrekommendationer till patienter och aktuella vårdgivare.
- Successivt erbjuda redan nu vuxna patienter(>25 år) minst ett besök.
- Koordinera olika specialistinsatser för patienter med många och/eller komplexa biverkningar
- Registrera biverkningar till nationella kvalitetsregistret
- Erbjuda kompetensutveckling till vårdpersonal inom området.

Bilaga 3

Uppföljning

Uppföljning ska ske enligt riktlinjerna ovan och NVP. Registrering sker i det Nationella kvalitetsregistret SALUB-registret inom Svenska barncancerregistret, vilket kommer att införlivas i INCA-plattformen.

En kvalitetsindikator är hur många av patienterna som fått en sammanfattning av sin cancerbehandling vid 18 års ålder, samt även i högre ålder för de som fyllt 18 år före 1998. Måluppfyllnad för att få en sammanfattning av cancerbehandling vid 18 års ålder bör vara 100% från 2017.

Vårdprocessgrupp barncancer

Marianne Jarfelt, barnonkolog, Regional processägare Barncancer RCC Väst
Chichi Malmström, utvecklingsledare RCC Väst
Svante Swerkersson, barnläkare och Lena Axelsson, barnsjuksköterska (SkaS)
Britta Holmström, barnläkare och Birgitta Andersson, barnsjuksköterska (NU-sjukvården)
Mirka Pinkava, barnonkolog och Camilla Häger, barnsjuksköterska (SÄS)
Karin Mellgren, barnonkolog och Anna Magnusson, barnsjuksköterska Barncancercentrum (SU)
Torben Ek, barnonkolog och Annika Haag, barnsjuksköterska (Region Halland)
Åsa Odeus, barnläkare och Sara Porsedal, barnsjuksköterska (Värmland)
Jonathan Källström, barnläkare och Anna-Lena Ekstrand, barnsjuksköterska (Jönköping)
Marcus Wilhelmsson, patientföreträdare