

Regional medicinsk riktlinje

Långtidsuppföljning efter barncancer - Regional tillämpning av Nationellt vårdprogram

Innehållsförteckning

Syfte.....	2
Huvudbudskap.....	2
Vårdnivå och samverkan	3
Förändringar sedan föregående version	3
Regional tillämpning av det nationella vårdprogrammet.....	3
Klinisk uppföljning från 18 års ålder.....	4
PRIMÄRVÅRD.....	4
LÄNSSJUKVÅRD	5
REGIONSJUKVÅRD	7
Remissrutiner	9
Sjukskrivning	9
Kvalitetsuppföljning	9
Patientmedverkan och kommunikation.....	10
För vårdgivare.....	10
Referenser	10

Syfte

Regional medicinsk riktlinje Långtidsuppföljning efter barncancer, Regional tillämpning av [Nationellt vårdprogram](#) (RMR) ska ses som ett redskap för att förtydliga ansvar och förenkla arbetssätt och processer i Västra Götalandsregionen (VGR). Samverkan mellan primärvård, länsjukvård och regionsjukvård är en viktig del av arbetet. Det övergripande målet är en god och jämlik vård för barncanceröverlevare.

RMR är framtagen tillsammans med sjukvårdsregional vårdprocessgrupp för barncancer inom Regionalt cancercentrum Väst där representanter från patient- och närståendeföreträdare ingår.

Huvudbudskap

RMR Långtidsuppföljning efter barncancer omfattar barn och ungdomar som har avslutat sin cancerbehandling, vilket i Västra sjukvårdsregionen motsvarar cirka 60–80 nya patienter per år. Uppföljningen sker med glesa mellanrum och fortsätter genom hela vuxenlivet.

RMR har fokus på **risker för sena komplikationer efter behandling** för barn/ungdomar och för de som nu är vuxna. Riktlinjen handlar **inte om rehabilitering** efter barncancer. Här hänvisas till [Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom](#). Det saknas idag stöd för rehabilitering i något vårdprogram för målgruppen barncanceröverlevare över 18 år.

Målet med RMR är att formulera och tydliggöra ansvarsfördelningen kring rekommenderade uppföljningar i det nationella vårdprogrammet.

Regionsjukvården det vill säga, Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (för patienter under 18 år) och Uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer (UFM) vid onkologiska kliniken Sahlgrenska

Universitetssjukhuset (för patienter över 18 år), ansvarar för att planera uppföljningen för varje individ.

En sammanställning av behandling och rekommendationer upprättas och skickas till primärvård, länssjukvård och berörda medicinska specialiteter, som i sin tur ansvarar för att upptäcka och behandla sena komplikationer efter cancerbehandling.

UFM har även ett regionalt uppdrag att vara kompetenscentrum för hälso- och sjukvården och andra berörda aktörer.

Vårdnivå och samverkan

Se [Bakgrund och orsaker](#)

Förändringar sedan föregående version

Se [Förändringar jämfört med tidigare version](#)

För regional tillämpning se framför allt: kapitel 9 [Hjärta och kardiotoxicitet](#), kapitel 12 [Lever, gallvägar och bukspottkörtel](#) och kapitel 23 [Metabola syndromet](#).

Inom flera områden har screeningrekommendationer minskat i frekvens över tid.

Regional tillämpning av det nationella vårdprogrammet

Det nationella vårdprogrammet tillämpas i VGR utan undantag.

RMR syftar till att förtydliga ansvar och förenkla arbetssätt och processer för en god och jämlik vård för vuxna barncanceröverlevare (från 18 år).

Klinisk uppföljning från 18 års ålder

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 UFM.

Detta förutsätter att patienten och primärvården erhållit patientens individuella *Sammanfattning av cancerbehandling med uppföljningsrekommendationer från regionsjukvården.*

Metabola syndromet

Utifrån individuella rekommendationer kan regelbunden provtagning behövas med visst intervall, särskilt med tanke på ökad risk för metabolt syndrom.

Det kan vara värdefullt att informera om att stöd från [Hälsocoach online](#) finns tillgängligt, vilket vissa patienter kan ha nytta av. Dock har det visat sig vara en utmaning för patienter med kognitiva svårigheter, då tjänsten är helt digital och inte anpassad för personer med kognitiv nedsättning.

Immunsystem

Remisser från regionsjukvården för vaccinationer och påfyllnadsdoser av grundvaccination. För enskilda patienter kan vaccinationer för meningokocker och pneumokocker förekomma.

Efterföljande cancer

Allmän uppmärksamhet på symptom och initiering av utredning. Förutsätter god information om patientens behandling och [risk för sekundär cancer](#). Möjlighet till konsultation med UFM.

Patient med risk för isolerad hypothyreos efter strålbehandling

Provtagning samt **palpation** av sköldkörteln. Palpation är viktig på grund av risk för tumöruppkomst.

Hud

Bedömning av hudförändringar, särskilt strålbehandlat område, med remiss till hudklinik vid behov.

Skelett

Informera om vikten av träning och uppmärksamma brist på D-vitamin.

Graviditet

Mödravårdscentral kan sköta normala graviditeter hos de flesta i 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

Patienter med neurologisk sjukdom såsom epilepsi bör följas på länssjukhus.

Behov finns av ny och/eller uppdaterad neurokognitiv utredning och rehabilitering för många vuxna barncanceröverlevare.

Hjärta

Uppföljning enligt vårdprogrammet, kapitel 9 [Hjärta](#). Vid avvikelser av undersökningar genomförs regelbundna kontroller hos kardiolog.

UFM är konsult för länssjukvård vid komplicerade fall samt sköter remittering i de fall länssjukvård inte kan ombesörja remisser.

Blod, benmärg, immunsystem

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

Lungfunktion

Patienter med nedsatt lungfunktion bör kontrolleras hos lungspecialist. Se kapitel 17 [Lungfunktion](#) för riskgrupp och symtom.

Metabolt syndrom

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

Bröstkörtlar

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

Fertilitet kvinnor

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

Könsorgan sexuell funktion

Sexologisk kompetens på länssjukhus ansvarar. Vid behov remiss till regionsjukvård.

Skelett, muskler, mjukdelar

Osteonekros handläggs på ortopedklinik.

Lever, Bukspottkörtel

Från [avsnitt 12.5](#): ”Man kan överväga att kontrollera leverstatus vart femte år efter strålbehandling mot levern eller efter allogen HCT. Vid strålbehandling mot bukspottkörteln ska blodsocker (+/- HbA1c) kontrolleras enligt rekommendationer i kapitel 23 [Metabola syndromet](#). Beakta också möjligheten att patienter som utvecklat diabetes mellitus har exokrin påverkan på bukspottskörteln. Allmän information om övervikt, levertoxiska läkemedel, drogmissbruk och alkoholkonsumtion rekommenderas till patienter som har fått hepatotoxisk behandling, speciellt de som har förhöjda levervärden.”

Njurar

Patienter som genomgått HCT, nefrektomi som behandlats med Cisplatin, Ifosfamid eller Karboplatin och/eller erhållit stråldoser mot njuren uppföljning vart femte år enligt vårdprogrammet, [avsnitt 13.5.2](#).

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 UFM.

REGIONSJUKVÅRD

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

Patienter erbjuds besök på UFM i enlighet med [Basstandard för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer](#) för sammanfattning av patientens cancerbehandling och individualiserade uppföljningsrekommendationer. Denna mottagning är ej behandlande enhet utan fungerar framför allt som kompetenscentrum för sjukvården och andra aktörer.

Neurologi neurokognition

Neurokognitiv utredning och rehabilitering ska finnas på länssjukhusnivå och regional nivå. Vid komplexa behov med tillägg av neurokognitiv utredning kan i vissa fall, där fler komplexa behov finns, remiss skickas till [Regionalt centrum för cancerrehabilitering](#) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

UFM är behjälpliga med att skriva intyg för olika ersättningar såsom, aktivitetsersättning och sjukersättning i samråd med primärvård eller annan specialist.

Hjärta/kardiotoxicitet

Utökade screeningkontroller med UCG vart femte år för patienter som erhållit 100- 249 mg/m² doxorubicinekvivalent dos. För patienter med >250 mg/m² doxorubicinekvivalent dos utökas UCG kontroller till vartannat år. UFM har övergripande ansvar för att dessa undersökningar utförs samt är konsult för länssjukvård vid komplicerade fall samt sköter remittering i de fall länssjukvård inte kan ombesörja remisser.

Blod, benmärg, immunsystem

Stamcellstransplanterade kontrolleras vid transplantationscentrum [Hematologimottagning Sahlgrenska](#). Fortsatt uppföljning på UFM vid avslut av kontroller på [Hematologimottagning Sahlgrenska](#).

Lungfunktion

Patienter med nedsatt lungfunktion remitteras till lungspecialist. Se kapitel 17 [Lungfunktion](#) för riskgrupp och symtom.

Hypofyssvikt

Kontrolleras vid [Medicinmottagning hypofys Sahlgrenska](#). Remiss från UFM.

Fertilitet kvinnor och män

Remiss till [Reproduktionsmedicinsk mottagning Sahlgrenska](#) om barncancerbehandlingen inneburit risk för nedsatt fertilitet för utredning, bedömning och samtal kring eventuell fertilitetsbevarande åtgärd.

Könsorgan sexuell funktion

För patienter med stora problem till exempel efter strålbehandling av lilla bäckenet kan remiss skickas till [BäckencancerRehabilitering](#) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Kvinnor som genomgått allogen hematopoetisk stamcellstransplantation ska kontrolleras enligt vårdprogrammet, [avsnitt 22.4](#).

Metabolt syndrom hos patienter med hypofyspåverkan

Handläggs på [Medicinmottagning hypofys Sahlgrenska](#).

Metabolt syndrom övriga

Remiss till primärvård för fortsatt uppföljning och eventuell behandling.

Skelett/muskler/mjukdelar

Patienter som erhållit strålbehandling där skelett, muskel och bindvävs involverats och det kan uppstå problem med smärtor, stelhet inskränkt funktion. I samråd med strålläkare på UFM rekommenderas insatser, såsom kontakt med ortoped och plastikkirurgi. Vid UFM har

en fysioterapeut arbetat upp specialistkunskap kring långtidseffekter av strålbehandling och ger råd för träning. Vid behov av fortsatt träning skrivs remiss till primärvård.

Njurar

Patienter som genomgått HCT, nefrektomi som behandlats med Cisplatin, Ifosfamid eller Karboplatin och/eller erhållit stråldoser mot njuren uppföljning vart femte år enligt vårdprogrammet, [avsnitt 13.5.2](#).

Kan remitteras till primärvård.

Remissrutiner

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

Sjukskrivning

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

Kvalitetsuppföljning

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

Sedan 2021 sker registreringen inom INCA-plattformen.

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

Patientmedverkan och kommunikation

Patientinformation

[Information på 1177](#)

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

[Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer Sahlgrenska](#)

Utbildning och stöd

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

För vårdgivare

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

[1177 för vårdpersonal, Nationellt kliniskt kunskapsstöd](#)

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

Referenser

[Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)

[Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom](#)

Information om handlingen

Handlingstyp: Regional medicinsk riktlinje, RMR

Gäller för: Västra Götalandsregionen

Innehållsansvar: Maria Olsson, (marol47), Specialsjuksköterska

Granskad av: Marianne Jarfelt, (marja42),
Universitetssjukhusöverläkare

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

Dokument-ID: SSN11859-696346978-298

Version: 8.0

Giltig från: 2026-06-24

Giltig till: 2028-06-24