

Gäller för: Verksamhet Barncancercentrum, Verksamhet Neurologi och psykiatri

Giltig från: 2025-05-14

barn

Giltig till: 2027-05-12

Innehållsansvar: Aron Onerup, (aroon1), Specialistläkare, ST

Granskad av: Natasa Slekovec, (natsl1), Verksamhetsassistent

Godkänd av: Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14), Verksamhetschef

# Riktlinjer för rehabuppföljning av barn och ungdomar som efter behandling för solida tumörer har förvärvat kroppsskada

## Revideringar i denna version

Riktlinjen uppdaterad i enlighet med gällande nationellt vårdprogram Långtidsuppföljning efter barncancer.

## Bakgrund/Syfte

Barn och ungdomar som behandlats för en cancersjukdom kan få förvärvad kroppsskada relaterat till behandlingen. Ett fåtal av dessa drabbas av en uttalad fysisk funktionsnedsättning. Detta kan bero på exempelvis amputation av en extremitet eller på asymmetriska tillväxtrubbningar sekundärt till icke homogen strålning mot ryggkota eller mot extremitet, men även andra förvärvade kroppsskador inbegrips i denna riktlinje.

När behandlingen är avslutad behöver dessa barn och ungdomar hjälp att anpassa sig till sin förmåga och lära sig leva med sin funktionsnedsättning, stärka självkänslan och anpassa sig till sin nya livssituation. För barn och ungdomar med uttalad fysisk funktionsnedsättning kräver detta ett multidisciplinärt team med framför allt barnonkolog, fysioterapeut och arbetsterapeut samt ortoped/plastikkirurg. Vissa av dessa barn och ungdomar har även drabbats av neurokognitiv påverkan sekundärt till cytostatikabehandlingen, se "Kognitiv uppföljning av barn och ungdomar med misstanke om förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling som inte primärt var riktad mot CNS".

Barn och ungdomar som kan bli aktuella för rehabilitering på Neurologisk utredningsmottagning barn, DSBS (NUMO) är de patienter som efter behandling har fått en omfattande funktionsnedsättning.

## Arbetsbeskrivning

Vid remiss till NUMO behöver patientens fysiska svårigheter tydligt beskrivas för att man ska kunna ta ställning till om NUMO är rätt vårdnivå. Insatsens tidpunkt och omfattning kan därefter planeras.

Vid behov av rehabilitering på grund av omfattande fysisk funktionsnedsättning hos barn och ungdomar efter behandling för solida tumörer, bör:

1. Ansvarig läkare på Barncancercentrum, DSBS eller motsvarande kontakta läkare eller koordinator på NUMO för diskussion avseende om och eventuellt när rehabilitering på NUMO kan vara aktuellt.
2. Därefter tas i samråd beslut om huruvida det föreligger behov av gemensam vårdplanering eller om remiss kan utfärdas direkt till NUMO.
3. Remiss utfärdas till NUMO. Vid behov av samordning och diskussion tas kontakt med NUMO innan utfärdande av remiss.
4. Ställningstagande till behov av en eventuell uppföljande rehabiliteringsperiod tas av NUMO i samband med eller efter den första rehabiliteringsperioden där. Vidare rehabilitering utförs av de instanser som bedöms bäst lämpade för en sådan och beslutas i samråd mellan NUMO och ansvarig barnonkolog. Inför en uppföljande rehabiliteringsperiod på NUMO utfärdas en förnyad remiss av läkare på Barncancercentrum/länssjukhus enligt "Remissunderlag till Neurologisk utredningsmottagning barn", se nedan.

### **Remissunderlag till Neurologisk utredningsmottagning barn**

Följande punkter underlättar prioritering- och resurssättningsarbete inför utredningsperiod på NUMO:

5. Medicinsk bakgrund
6. Pågående eller planerade medicinska utredningar och/eller behandlingar som kan påverka tidpunkt för utredning, ex MR-kontroll, ev ny operation eller behandlingsomgång, behov av samordning med andra insatser mm
7. Viktig information i barnets status som rör skol- eller hemsituation och som kan påverka tidpunkt för utredning, ex utredning inför ev sarskoleplacering, gå om klass mm
8. Ev hänvisning till journalanteckning, ex senaste läkarbesök, skolmöte mm
9. Ev önskad tidpunkt för insats, ex 6 alt 12 mån efter behandling, inför skolstart mm
10. Ev om familjen kan komma med kort varsel

Kontaktsjuksköterskan för barn med solida tumörer finns som länk och kontaktperson för familjen. Vid behov kan konsultjuksköterska göra kompletterande skolbesök för information till klassen och lärare. Vid uppföljande utredning inför 18 årsålder är det angeläget att etablera kontakt inom vuxenvården.

### **Ansvar**

Gäller för all personal på Barncancercentrum samt NUMO. Ansvar för spridning och implementering har avdelningschef. Verksamhetschefen ansvarar för att de rutiner och riktlinjer som verksamheten kräver finns tillgängliga och att verksamheten arbetar enligt SOSFS 2011:9.

## Uppföljning, utvärdering och revision

Innehållsansvarig är ansvarig för revision. Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras i Melior om rutinen är kopplad till patient. Övriga orsaker till avsteg från rutinen rapporteras i MedControlPRO.

## Kunskapsöversikt

Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter Barncancer. Nationellt vårdprogram.; 2021.

Edelmann MN, Daryani VM, Bishop MW, Liu W, Brinkman TM, Stewart CF, et al. Neurocognitive and Patient-Reported Outcomes in Adult Survivors of Childhood Osteosarcoma. *JAMA Oncol.* 2016;2(2):201-8.

Marina N, Hudson MM, Jones KE, Mulrooney DA, Avedian R, Donaldson SS, et al. Changes in health status among aging survivors of pediatric upper and lower extremity sarcoma: a report from the childhood cancer survivor study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(6):1062-73.

## Innehållsgranskare

Anna Pihlström processledare cancerrehabilitering, Barncancercentrum

Monika Karlsson konsultsjuksköterska Barncancercentrum

Maria Wallström kontaktsjuksköterska, Barncancercentrum

Lena Eskilsson Falck, kur Neurologisk utredningsmottagning barn

Torben Ek överläkare, Barncancercentrum

Jonatan Källström överläkare, Barncancercentrum

Stiliani Matsoukatidou Nikolaidou logoped, enhetschef, Neurologisk utredningsmottagning barn

Magnus Pålman överläkare, Neurologisk utredningsmottagning barn

Kate Himmelmann överläkare, Neurologisk utredningsmottagning barn

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Riktlinje verkställighet

**Gäller för:** Verksamhet Barncancercentrum, Verksamhet Neurologi och psykiatri barn

**Innehållsansvar:** Aron Onerup, (aroon1), Specialistläkare, ST

**Granskad av:** Natasa Slekovec, (natsl1), Verksamhetsassistent

**Godkänd av:** Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SU9774-1570060579-226

**Version:** 9.0

**Giltig från:** 2025-05-14

**Giltig till:** 2027-05-12