

Remissrunda – Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering barn och ungdom

Den nationella vårdprogramgruppen för cancerrehabilitering barn och ungdom har reviderat det nationella vårdprogrammet. Vi emotser tacksamt synpunkter på innehållet.

Remissvaren lämnas via [webbformuläret som hittas här](#).

Lämna remissvaret senast 2026-06-12, sedan stängs formuläret.

Vid frågor, kontakta rccsyd@skane.se

Syftet med remissrundan är följande:

1. Att ge profession och patienter tillfälle att kommentera och ge synpunkter på det medicinska innehållet i vårdprogrammet. Ge gärna konkreta förslag på ändringar och tillägg, t.ex. om det saknas relevanta behandlingsalternativ, om en rekommendation är svårtolkad eller om vi har värderat den vetenskapliga bakgrunden felaktigt.
2. Att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna i vårdprogrammet och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom vårdprogrammet.

Målsättningen med vårdprogrammet är att belysa cancerrehabilitering under hela vårdprocessen som är specifik och central för barncancer.

Den bilagda nationella konsekvensbeskrivningen ger en översiktlig bild av vad som är reviderat och vilka konsekvenser vårdprogramgruppen bedömer att ändringarna kan medföra. Förändringar framgår också i vårdprogrammets inledningskapitel.

På vårdprogramgruppens vägnar

Catherine Aaro Jonsson

Ordförande, vårdprogramgruppen för cancerrehabilitering barn och ungdom

Nationell konsekvensbeskrivning – Cancerrehabilitering för barn och ungdom

Datum: 260330

Detta är en nationell konsekvensbeskrivning. Den kan användas som underlag för regionala konsekvensbeskrivningar i samband med remissrundan.

Tack vare alltmer effektiv medicinsk behandling har ökat överlevnaden vid barncancer ökat markant, och fortsätter öka. Den medicinska behandlingen har dock biverkningar, och komplikationer kan även uppstå utifrån cancersjukdomen i sig. Sammantaget ger detta en ökande patientgrupp med komplikationer som påverkar hälsa samt aktivitet och delaktighet i skolan och fritiden. Det är bakgrunden till en stark politisk strävan mot att stärka rehabiliteringen under och efter barncancer. Det första nationella vårdprogrammet för Cancerrehabilitering för barn och ungdomar publicerades 2024. Denna uppdatering har två nya komplikationskapitel och tydligare struktur som avser underlätta vårdgivarens överblick av ett delvis nytt ansvarsområde.

Incidens och prevalens

Varje år insjuknar cirka 350 barn och ungdomar i Sverige i cancer. Det motsvarar knappt 17 barn per 100 000 invånare per år. Cirka 13 000 personer i Sverige har eller har haft cancer under barn- och ungdomsåren. Överlevnaden ligger nu på 88%. Det finns många olika cancerformer och huvudgrupperna för barn och ungdomar är leukemi, hjärntumör och solida tumörer och lymfom, fördelat på en tredjedel var.

Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning

Hela patientgruppen är aktuell för rekommendationer om hur cancerrelaterade komplikationer kan förebyggas.

Rekommendationerna för rehabilitering gäller de som drabbats av cancerrelaterade komplikationer, vilket är vanligt inom patientgruppen. En omfattande amerikansk studie visar att det efter barncancer är mer än sex gånger vanligare att ha funktionsnedsättande komplikationer vid 18 år, jämfört med de som inte haft cancer. Det är elva gånger vanligare att vid 18 års ålder ha mildare komplikationer efter barncancer (1).

Många komplikationer kvarstår upp i vuxen ålder. De vanligaste sena komplikationerna har länge varit de neurokognitiva [2]. Hjärntumörer, en av de vanligaste cancerformerna hos barn, ger tillsammans med cytostatikabehandling, strålning mot CNS och stamcellsbehandling hög

risk för neurokognitiva komplikationer. Nedsatt psykisk hälsa, nedsatt funktionell förmåga, smärta och försämrad livskvalitet har även framkommit som vanliga besvär (2).

Huvudsakliga förändringar

Verksamhetsområdet är ännu delvis outbyggt inom hälso- och sjukvården. I en [nationell gapanalys](#) 2025 av följsamheten med vårdprogrammet framkom t ex

- bristande bedömning och behandling av problem som traditionellt inte betraktats som sjukvård, till exempel fatigue och psykosociala aspekter av sexuell hälsa
- bristande tillgång till multiprofessionellt team som kan ge fördjupad bedömning och behandling av cancerrelaterade komplikationer, framför allt efter avslutad cancerbehandling
- bristande rutiner för triagering av kognitiva komplikationer för att särskilja smärre från större behov hos patienter
- bristande struktur för upprättande och journalföring av rehabiliteringsplan
- hälso- och sjukvårdens ansvar för rehabilitering för barn och ungdom är otydligt och bidrar till bristande remissvägar
- utmaningar kring remissvägar för vissa patientgrupper, till exempel de med fatigue eller hos barn med kvarstående motorisk nedsättning utan samtidig intellektuell funktionsnedsättning.

Förändringar av verksamhet och organisation

För en implementering av vårdprogrammet behöver varje sjukvårdsregion strukturer och bemanning för insatser under och efter cancerbehandling:

- strukturer för hur cancerrelaterade komplikationer ska dels förebyggas, dels identifieras inom barnonkologisk verksamhet
- ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam på barncancercentrum och hemsjukhus med onkologiskt vårdansvar. Teamet ansvarar för fördjupad bedömning av funktionsnedsättning och rehabiliteringsinsatser för stärkt funktion i aktivitet och delaktighet i vardagen, t ex i skolan, med kompisar och vid fritidsaktiviteter
- fungerande remissgångar vid rehabiliteringsbehov som behöver mötas utanför den barnonkologiska verksamheten. Det kan vara vid behov av ökad specialisering, vid långt avstånd mellan barnet eller ungdomens hemmiljö och barncancercentrum eller hemsjukhus

Regionerna behöver fastställa vilka enheter inom dess hälso- och sjukvård som ansvarar för rehabilitering av barn. Frågan är aktuell på många nivåer.

Centralisering och decentralisering

Cancerrehabilitering utförs dels på sjukvårdsregionernas Barncancercentrum, dels på hemsjukhus med uppdrag för barnonkologisk behandling. Uppföljning sker inom bägge enheter. Cancerrehabilitering förutsätter ett väl fungerande samarbete mellan barncancercentrum och hemsjukhus. Strukturer för samarbete, konsultation och vid behov handledning mellan barncancercentrum och hemsjukhus bör vara ett kostnadseffektivt sätt att ge förutsättningar för rehabilitering med hög kvalitet på hemsjukhus med litet patientunderlag och för patienter med ovanliga cancerformer.

Gap-analysen ger rekommendationer för en ökad följsamheten med vårdprogrammet:

- utbildningsinsatser om vårdprogrammet
- rutiner för förebyggande information och identifiering av cancerrelaterade komplikationer
- multiprofessionella rehabiliteringsteam på barncancercentra och hemsjukhus
- gemensamma planeringsmöten för onkologi och rehabilitering
- rutiner för utformande av rehabiliteringsplan
- strukturer för samarbete, kommunikation och kunskapsutbyte mellan barncancercentra och hemsjukhus angående cancerrehabilitering
- fastställande av ansvar inom hälso- och sjukvård för rehabilitering av barn och ungdom med cancerrelaterade komplikationer
- fortsatt nationellt nätverk för sjukvårdsregionala processledare för cancerrehabilitering för barn och ungdom.

Dessa förslag bidrar även till möjlig måluppfyllelse av ökad tillgång till rehabilitering, och ökad livskvalitet efter cancer, som anges i Socialdepartementets nya cancerstrategi [Ökad överlevnad och bättre livskvalitet – nationell cancerstrategi 2.0](#)

Under 2026 lämnar Socialstyrelsen ett förslag till Socialdepartementet om [nationell strategi](#) och handlingsplan för rehabilitering, habilitering och användning av hjälpmedel.

Ökade kostnader

Utökade insatser för multiprofessionell rehabilitering innebär ökade kostnader. Patientgruppen behöver ha tillgång till ett multiprofessionellt team på barncancercentra och hemsjukhus. För de med kvarstående sena komplikationer behövs klarlagda remissvägar vid övergång till hälso- och sjukvård för vuxna.

Den [samhällskostnad](#) som potentiellt kan påverkas av rehabilitering riktade till barn som har haft cancer, deras föräldrar och syskon, har beräknats av Kristian Bolin, professor vid Institutionen för nationalekonomi med statistik, Göteborgs universitet. Värdet av produktivitetsförlusterna för de som insjuknade i barncancer under 2015 beräknades 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. Tumörer i centrala nervsystemet beräknades ge största besvär. Samhällets kostnad för öppenvårdsinsatser för de som insjuknade 2015 beräknades till cirka 125 miljoner kronor vilket således var betydligt lägre än samhällskostnaden för lägre produktivitet efter slutenvården. Kostnadsbesparingen i Sverige förväntas därför inträda inom andra samhällsområden.

Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

Barncancer är ett komplext kunskapsområde som kräver tillgång till specialiserad kompetens. Däremot kan inte alla vårdnivåer vara specialister på cancersjukdomar och dess efterföljande komplikationer. En planering för samarbete mellan vårdnivåer inklusive möjlighet till konsultation och handledning sparar pengar, se Centralisering och decentralisering.

Etiska aspekter

De etiska aspekterna på implementering av cancerrehabilitering är tydliga. Då regionen har kapacitet för att identifiera, träna och vid kvarstående komplikation, anpassa för sena komplikationer av cancer, stärks barns och ungdomars möjligheter att återgå till aktivitet och delaktighet i sina tidigare vardagsliv. Likvärdiga möjligheter till insatser enligt vårdprogrammet, oavsett hälso- och sjukvårdsregion, stärker möjligheten till jämställd vård.

Referenser

1. Bhakta N, Liu Q, Ness K et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE) The Lancet, 2017; 390, 2569-2582
2. 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.

Cancer- rehabilitering för barn och ungdom

Nationellt vårdprogram

2026-04-15

Version: Remissversion 2.0

Innehållsförteckning

Kapitel 1	10
Sammanfattning.....	10
 Kapitel 2	 11
Inledning.....	11
2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde.....	11
2.2 Implementering av vårdprogrammet.....	12
2.3 Förändringar jämfört med tidigare version	13
2.3.1 Förändringar som medför resursbesparing.....	14
2.4 Värdering av det vetenskapliga underlaget.....	14
2.5 Lagstöd	15
2.5.1 Barn och ungdom under 18 år	15
2.6 Politisk bakgrund.....	16
 Kapitel 3	 17
Mål med vårdprogrammet	17
 Kapitel 4	 18
Bakgrund och orsaker.....	18
4.1 Barncancer.....	18
4.1.1 Akuta leukemier.....	18
4.1.2 Hjärntumörer.....	19
4.1.3 Solida tumörer.....	20
4.1.4 Lymfom.....	20
4.2 Sekundär malignitet	21
4.3 Överlevnad vid barncancer	21
4.4 Skillnad mellan barncancer och vuxencancer.....	23
4.4.1 Känslighet för sena komplikationer.....	23
4.5 Sena komplikationer.....	24
 Kapitel 5	 26
Cancerrehabilitering.....	26
5.1 Förebyggande och rehabiliterande insatser.....	26



5.2	Stöd till vårdnadshavare.....	27
5.3	Sena komplikationer under barndomen.....	27
5.4	Uppföljning under tonåren.....	28
5.5	Min vårdplan.....	29
5.6	Rehabiliteringsplan.....	30
5.7	Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård.....	31
5.7.1	Ansvar och samordning.....	32

Kapitel 6 33

Nivåstruktur och teamarbete 33

6.1	Rehabilitering inom barnonkologi.....	33
6.2	Vårdprogrammets utformning.....	34
6.3	Rehabiliteringsprocessen.....	35
6.3.1	Struktur för rehabilitering.....	36
6.3.2	Bedömning.....	36
6.3.3	Planering av rehabilitering.....	37
6.3.4	Interventioner.....	37
6.3.5	Uppföljning av rehabilitering.....	38
6.3.6	Prehabilitering.....	38
6.3.7	Rehabilitering i slutenvård.....	39
6.3.8	Rehabilitering i öppenvård.....	40
6.3.9	Återföringsprocessen.....	40
6.3.10	Specialiserad uppföljning.....	41
6.3.11	Palliativ vård.....	41
6.3.12	Resurser inom rehabilitering.....	41

Kapitel 7 43

Psykisk hälsa 43

7.1	Prehabilitering.....	44
7.1.1	Förebyggande insatser.....	44
7.1.2	Rehabilitering.....	45
7.1.3	Extern rehabilitering.....	45
7.2	Rehabilitering under cancerbehandling.....	46
7.2.1	Förebyggande insatser.....	46
7.2.2	Rehabilitering.....	48
7.2.3	Extern rehabilitering.....	49
7.3	Rehabilitering efter cancerbehandling.....	50
7.3.1	Förebyggande insatser.....	50
7.3.2	Rehabilitering.....	50
7.3.3	Extern rehabilitering.....	51

Kapitel 8	52
Sociala konsekvenser	52
8.1 Förebyggande insatser.....	53
8.2 Rehabilitering under cancerbehandling	55
8.3 Extern rehabilitering	55
8.4 Rehabilitering efter cancerbehandling	56
8.4.1 Förebyggande insatser.....	56
8.4.2 Rehabilitering.....	57
8.4.3 Extern rehabilitering.....	58
Kapitel 9	59
Förskola och skola	59
9.1 Prehabilitering	60
9.2 Rehabilitering under cancerbehandling	60
9.2.1 Förebyggande insatser	60
9.2.2 Rehabilitering.....	61
9.2.3 Extern rehabilitering.....	61
9.3 Rehabilitering efter cancerbehandling	62
9.3.1 Förebyggande insatser	62
9.3.2 Rehabilitering.....	63
9.3.3 Inför skolstart, stadiebyte eller byte till ny skola.....	63
9.3.4 Extern rehabilitering.....	64
Kapitel 10.....	65
Sexuell hälsa och fertilitet.....	65
10.1 Sexuell hälsa – under cancerbehandling	66
10.1.1 Förebyggande insatser 0–9 år.....	66
10.1.2 Förebyggande insatser 10–18 år.....	67
10.1.3 Rehabilitering 0–9 år.....	69
10.1.4 Rehabilitering 10–18 år.....	69
10.1.5 Extern rehabilitering.....	70
10.2 Efter cancerbehandling	70
10.2.1 Förebyggande insatser	70
10.2.2 Rehabilitering.....	71
10.2.3 Extern rehabilitering.....	71
10.3 Fertilitet	71
Kapitel 11.....	74
Smärta	74
11.1 Förebyggande insatser.....	75
11.2 Rehabilitering	76



11.3	Extern rehabilitering	77
Kapitel 12.....		78
Sömn		78
12.1	Förebyggande insatser.....	78
12.2	Rehabilitering	80
12.3	Extern rehabilitering	81
Kapitel 13.....		82
Nutrition		82
13.1	Prehabilitering och under behandling	82
13.1.1	Förebyggande insatser	82
13.1.2	Screening för undernäring	83
13.2	Rehabilitering	83
13.2.1	Nutritionsbehandling vid undernäring	84
13.2.2	Nutritionsbehandling vid övervikt	85
13.2.3	Ät- och sväljsvårigheter	85
13.2.4	Illamående inför och under behandling.....	86
13.2.5	Rehabilitering efter behandling	87
13.3	Extern rehabilitering	87
Kapitel 14.....		88
Mag-tarmkanal och urinvägar		88
14.1	Förebyggande insatser.....	89
14.1.1	Under cancerbehandling.....	89
14.1.2	Förstoppning.....	90
14.2	Rehabilitering efter cancerbehandling	91
14.3	Neurogen blåsrubbning	92
14.3.1	Rehabilitering under och efter cancerbehandling	92
14.3.2	Extern rehabilitering.....	92
Kapitel 15.....		94
Mun- och tandhälsa		94
15.1	Prehabilitering inför cancerbehandling	94
15.1.1	Förebyggande insatser	94
15.1.2	Rehabiliterande insatser	95
15.1.3	Extern rehabilitering.....	95
15.2	Rehabilitering under cancerbehandling	96
15.2.1	Förebyggande insatser	96
15.2.2	Rehabiliterande insatser	96
15.2.3	Extern rehabilitering.....	97

15.3 Akuta och sena komplikationer i munhålan	97
---	----

Kapitel 16.....	98
------------------------	-----------

Aktivitet och delaktighet	98
--	-----------

16.1 Prehabilitering	99
----------------------------	----

16.1.1 Förebyggande insatser	99
------------------------------------	----

16.2 Under cancerbehandling	100
-----------------------------------	-----

16.2.1 Rehabilitering	100
-----------------------------	-----

16.2.2 Extern rehabilitering	101
------------------------------------	-----

16.3 Efter avslutad behandling	102
--------------------------------------	-----

Kapitel 17.....	103
------------------------	------------

Fysisk funktion och träning	103
--	------------

17.1 Förebyggande insatser	104
----------------------------------	-----

17.2 Rehabilitering	105
---------------------------	-----

17.2.1 Under behandling	105
-------------------------------	-----

17.2.2 Efter avslutad behandling	105
--	-----

17.3 Extern rehabilitering	106
----------------------------------	-----

Kapitel 18.....	107
------------------------	------------

Fatigue.....	107
---------------------	------------

18.1 Under prehabilitering och cancerbehandling	107
---	-----

18.1.1 Förebyggande insatser	107
------------------------------------	-----

18.1.2 Rehabilitering	108
-----------------------------	-----

18.2 Efter cancerbehandling	109
-----------------------------------	-----

18.2.1 Förebyggande insatser	109
------------------------------------	-----

18.2.2 Rehabilitering och extern rehabilitering	109
---	-----

Kapitel 19.....	110
------------------------	------------

Kognition.....	110
-----------------------	------------

19.1 Förebyggande insatser	110
----------------------------------	-----

19.2 Rehabiliterande insatser	111
-------------------------------------	-----

19.3 Extern rehabilitering	113
----------------------------------	-----

19.3.1 Exempel på insatser	113
----------------------------------	-----

Kapitel 20.....	115
------------------------	------------

Neuropsykiatri och beteendeproblem.....	115
--	------------

20.1 Förebyggande rehabilitering	115
--	-----

20.2 Rehabilitering efter avslutad behandling	116
---	-----



20.2.1 Sena komplikationer efter barncancer och neuropsykiatrisk problematik – likheter och skillnader.....	117
20.3 Medicinsk behandling.....	117
Kapitel 21.....	119
Tal, språk och kommunikation.....	119
21.1 Prehabilitering och perioden under behandling	120
21.2 Efter cancerbehandling	121
Kapitel 22.....	122
Hörsel	122
22.1 Förebyggande insatser.....	122
22.2 Rehabilitering	123
22.2.1 Habiliterande insatser vid hörselnedsättning	124
Kapitel 23.....	125
Syn.....	125
23.1 Förebyggande insatser.....	128
23.2 Rehabilitering under cancerbehandlingen	128
23.3 Extern rehabilitering	128
Kapitel 24.....	130
Uppföljning av cancervården.....	130
24.1 Svenska Barncancerregistret	130
24.2 Rekommenderade KVÅ-koder.....	131
24.2.1 Kodning av rehabiliteringsinsatser.....	131
24.2.2 Kodning av Min vårdplan som en del cancerrehabiliteringsprocessen	131
Kapitel 25.....	132
Förslag på fördjupning.....	132
25.1 Sexuell hälsa och fertilitet.....	132
25.2 Psykisk hälsa	132
25.3 Förskola och skola	132
25.4 Aktivitet	133
Kapitel 26.....	134
Vårdprogramgruppen	134

26.1	Vårdprogramgruppens sammansättning	134
26.2	Vårdprogramgruppens medlemmar	134
26.2.1	Patient och närståendeföreträdare	135
26.3	Adjungerade författare	135
26.4	Följande personer har medverkat vid föregående version	137
26.5	Jäv och andra bindningar	137
26.6	Vårdprogrammets förankring	137
Kapitel 27		139
Referenser		139
Bilaga 1		159
Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården		159
Bakgrund	159	
Definitioner	159	
Arbetsätt för psykosocialt stöd	159	
Psykosocialt team	160	
Basstandard för resurser tidigt i vårdprocessen	160	
Basstandard för resurser under behandling	160	
Basstandard för resurser efter avslutad behandling	160	
Övriga aktiviteter	161	
Kuratorns uppgifter	161	
Referenser	161	
Bilaga 2		162
Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling		162
Blödning	163	
Efterföljande cancer	163	
GvHD-relaterade och immunterapirelaterade slemhinneskador	163	
Infektion	163	
Karies och gingivit	163	
Kirurgisk påverkan på munhåla	164	
Kraniofacial utvecklingspåverkan	164	
Mukosit	164	
Muntorrhet	164	



Osteonekros	164
Smakförändring	164
Smärta	164
Tandutvecklingsstörningar	164
Trismus.....	165
Referenser	165
Bilaga 3.....	167
Nordic protocol for neuropsychological follow-up of children treated for brain tumor – 2025 revision	167
Referenser	169

Remissversion

KAPITEL 1

Sammanfattning

Överlevnaden vid cancer har ökat markant. Många barn och unga som får cancer och cancerbehandling drabbas dock av sena komplikationer som begränsar deras möjligheter att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan. Det är vanligt att föräldrarna är sjukskrivna efter barnens slutenvårdsbehandling. Vuxna som har haft cancer i barndomen är dessutom oftare sjukskrivna och har en lägre produktivitet på arbetsmarknaden. Det ger en hög samhällskostnad, som dock skulle gå att minska med rehabilitering. Sammantaget har detta resulterat i dagens tydliga politiska strävan mot att stärka rehabiliteringen för barn och ungdomar som har eller har haft cancer. Detta nationella vårdprogram har tillkommit eftersom den forskningsbaserade och kliniska kunskapen om sena komplikationer har ökat markant.

Vårdprogrammet ger rekommendationer för vård- och rehabiliteringsinsatser vid fysiska, psykiska och sociala cancerrelaterade komplikationer. Det konkreta målet är att ge vårdpersonal tydliga och evidensbaserade rekommendationer för hur cancerrelaterade komplikationer, tidiga och sena bör förebyggas, identifieras, bedömas och behandlas. Vårdprogrammet ska även ge kunskap till verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvård om vilka insatser och kompetenser som krävs för att erbjuda jämlik tillgång till rehabilitering under och efter barncancer. För att följa vårdprogrammet behöver varje region

- en struktur för att förebygga och identifiera cancerrelaterade komplikationer
- erbjuda patienter med cancerrelaterade komplikationer fördjupad bedömning och rehabilitering via ett multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten
- en struktur för remissgång till extern rehabilitering
- en struktur för hur insatserna ges under och efter cancerbehandling.

Det övergripande målet är att främja barns och ungdomars förutsättningar för att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan



KAPITEL 2

Inledning

2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde

Vårdprogrammet beskriver cancerrehabilitering för barn och ungdomar och ger rekommendationer för att

- förebygga psykiska, sociala och fysiska cancerrelaterade komplikationer samt problem som är kopplade till förskola och skola
- rehabilitera barn och ungdomar med cancerrelaterade komplikationer under och efter cancerbehandling.

Rekommendationerna gäller vårdåtgärder till barn och ungdomar upp till 18 års ålder. De gäller även insatser till dem som indirekt påverkar barns och ungdomars hälsa: vårdnadshavare och andra närstående samt personer i barnets nätverk såsom förskolapedagoger och lärare. Vårdprogrammet gäller alla former av barncancer. Angränsande vårdprogram är [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#) som ger rekommendationer för medicinsk uppföljning av sena komplikationer efter barncancer. För patienter över 18 år finns [Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering](#).

Vårdprogrammet är utarbetat av den nationella arbetsgruppen och version 2.0 är fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan 20XX-XX-XX. Beslut om implementering tas i respektive region i enlighet med överenskomna rutiner. Stödjande regionalt cancercentrum är Regionalt cancercentrum syd.

Tabell 1. Tidigare versioner av vårdprogrammet

Datum	Beskrivning av förändring
24-03-12	Publicering av första versionen

Tidigare vårdprogram publiceras inte men kan begäras ut från Regionala cancercentrum, info@cancercentrum.se.

2.2 Implementering av vårdprogrammet

Det nationella vårdprogrammet beskriver på nationell nivå vilka rehabiliteringsinsatser som bör erbjudas. Regionerna planerar sedan vilka regionala hälso- och sjukvårdsenheter som ska ge insatserna. De planeras tillsammans patienten och vårdnadshavarna baserat på patientens behov, och patienten och vårdnadshavare medverkar efter förmåga.

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



Källa: Figuren framtagen av vårdprogramsgruppen

För att implementera vårdprogrammet behövs:

- en struktur för hur man inom den barnonkologiska verksamheten förebygger och identifierar cancerrelaterade komplikationer
- tillgång till fördjupad bedömning och rehabiliterande insatser via ett multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten på barncancercentrum och hemortssjukhus
- en struktur för remissgång till extern rehabilitering

Arbetet för att stärka möjligheterna för implementering startades 2024, genom att ett nätverk med representanter för de sex sjukvårdsregionerna bildades. Gruppen publicerade i november 2025 en nationell gapanalys av gapet mellan vårdprogrammets rekommendationer och de tillgängliga insatserna inom svensk hälso- och sjukvård. Rapporten gav även förslag på åtgärder för att stärka följsamheten till vårdprogrammet.

Läs mer om hur nationella vårdprogram inom cancervården ska [bidra till en jämlik och god vård](#) till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status.



2.3 Förändringar jämfört med tidigare version

Vårdprogrammet har uppdaterats generellt för att bli tydligare och mer enhetligt och därigenom lättare att överblicka och använda. Begreppet ”cancerrehabilitering” har delats upp i två delar: att förebygga cancerrelaterade komplikationer och att rehabilitera personer med sådana komplikationer. Därmed används begreppet rehabilitering i överensstämmelse med Socialstyrelsens definition, vilket bör bli tydligare för patienter och vårdgivare.

- Nivåerna för insatser har rubrikssatts som ”Förebyggande insatser”, ”Rehabilitering” och ”Extern rehabilitering”.
- Alla komplikationskapitel förutom ”Förskola och skola” och ”Fatigue” har uppdaterats.
- Kapitlen ”Barncancer”, ”Psyisk hälsa”, ”Sexuell hälsa och fertilitet” och ”Fysisk funktion och träning” har genomgått omfattande förändringar.
- Kapitlen ”Neuropsykiatri och problembeteende” och ”Aktivitet och delaktighet” har tillkommit.

Tidsperioderna för rekommenderade insatser är tydligare eftersom [Nationell gapanalys cancerrehabilitering barn och ungdom - Regionala cancercentrum i samverkan](#) visade större brister avseende cancerrehabilitering under perioden efter cancerbehandling än under behandlingen.

Överlappningar med [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#) har minimerats i kapitlet ”Mun och tandhälsa”. De mer medicinska kapitlen är ofta mer inriktade på kroppsstrukturer än aktivitet och delaktighet, men är trots det kvar i detta vårdprogram. Informationen om förebyggande insatser och behandlande insatser under cancerbehandling har i nuläget ingen annan hemvist.

- Bilagan ”Riktlinjer för att utreda och rehabilitera barn med tumör i centrala nervsystemet” har tagits bort. Delar ur det har i stället gått in i inledningen.
- Rekommendationer i kapitlen ”Psyisk hälsa” och ”Sociala komplikationer” har koordinerats med rekommendationer i bilaga 1 ”Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancervården”.
- Bilagan ”Förebyggande psykosociala insatser vid cancer” har utgått.

2.3.1 Förändringar som medför resursbesparing

Den [samhällskostnad](#) som potentiellt kan påverkas av rehabilitering för barn och ungdomar som har haft cancer, och för deras föräldrar och syskon, har beräknats av Kristian Bolin, professor vid institutionen för nationalekonomi med statistik, Göteborgs universitet. Värdet av produktivitetsförlusterna för de som insjuknade i barncancer under 2015 beräknades till 4,6 miljarder kronor. Summan avser inkomstbortfall [1], eftersom barncanceröverlevare oftare står utanför arbetsmarknaden och har en lägre utbildningsnivå än den övriga befolkningen. Dessutom är föräldrarna oftare sjukskrivna under och efter behandlingsperioden [1, 2]. Tumörer i centrala nervsystemet beräknades ge störst besvär. Öppenvårdsinsatserna för de som insjuknade 2015 beräknades kosta samhället cirka 125 miljoner kronor, vilket alltså är betydligt lägre än samhällskostnaden för lägre produktivitet efter slutenvården [1]. Rehabilitering kan leda till ökad delaktighet i skola, arbete och samhälle, trots funktionsnedsättning. Det ger fördelar för hälsa, social funktion och samhällsekonomi [3]. En utbyggnad av cancerrehabiliteringen kan därmed spara resurser, men i andra delar av samhällsekonomin.

2.4 Värdering av det vetenskapliga underlaget

Arbetet har så långt som möjligt utgått från forskning och internationella forskningsbaserade riktlinjer. Patientgruppen är dock relativt liten och heterogen, vilket bidrar till ett begränsat forskningsunderlag [4]. När forskning saknas finns kliniskt beprövad erfarenhet med som bas för arbetet.

GRADE:s klassificering har använts för att värdera forskningsbaserade resultat.

GRADE:s klassificering rör de sammanvägda resultatens tillförlitlighet och klassificeras i fyra nivåer:

- Det sammanvägda resultatet har hög tillförlitlighet (++++)
- Det sammanvägda resultatet har måttlig tillförlitlighet (+++)
- Det sammanvägda resultatet har låg tillförlitlighet (++)
- Det sammanvägda resultatet har mycket låg tillförlitlighet. (Det innebär att det inte går att bedöma om resultatet stämmer.) (+)

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



2.5 Lagstöd

Vårdens skyldigheter regleras bland annat i **hälso- och sjukvårdslagen** ([2017:30](#)), HSL. 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.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387), reglerar insatser till personer som behöver särskilt stöd och service pga. en påtaglig funktionsnedsättning, när behoven inte kan tillgodoses på annat sätt. Efter barncancer kan insatser enligt LSS vara aktuellt vid sena kognitiva komplikationer som är så grava att de klassificeras som en intellektuell funktionsnedsättning. Även motoriska komplikationer måste vara mycket omfattande för att LSS ska gälla.

2.5.1 Barn och ungdom under 18 år

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. När patienten är ett barn anpassas informationen till barnets förutsättningar för att förstå och värdera alternativ. Vårdnadshavare får komplett information för att kunna vara med och påverka vårdinsatserna.

Barns och ungdomars inställning till den aktuella vården eller behandlingen ska så långt som möjligt klarläggas och tillmätas betydelse i förhållande till individens ålder och mognad.

Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsstöd för att bedöma barns mognad för delaktighet [\[5\]](#). 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 barn att veta hur de kan svara, och

därigenom att få fram med sina åsikter. Tonåringar har rätt att träffa vårdpersonal både med och utan vårdnadshavare.

Barnkonventionen, framtagen på internationell nivå av FN, är sedan 2018 en svensk lag ([2018:1197](#)). Den synliggör barns rättigheter och framhåller att en god och säker vård utgår från ett tydligt barnperspektiv. Särskild hänsyn bör tas till barnens rätt att bli lyssnade på samt rätten till information, delaktighet och privatliv. Den anger bland annat följande:

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

Läs mer om ytterligare lagar och regionernas skyldighet att följa vårdprogram [Nationella vårdprogram cancer - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

2.6 Politisk bakgrund

Regeringen har en tydlig [politisk strävan](#) efter att stärka rehabiliteringen för barn och ungdomar med cancer. [Överenskommelsen om jämlik och effektiv cancervård](#) mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner från 2026 slår fast att tillgången till rehabilitering vid och efter barncancer ska vara jämlik över landet och att det därför är avgörande att implementera och följa rekommendationerna i detta nationella vårdprogram. [Socialstyrelsen](#) lyfter vikten av att regionerna tydligt anger vilka verksamheter som ansvarar för att samordna, koordinera och utföra insatser inom cancerrehabilitering för barn och vuxna. [Regionala cancercentrum](#), RCC, anger att insatser ska bidra till att minimera de negativa effekterna av cancersjukdomen och behandlingen.

Se även [Ny nationell cancerstrategi ska rädda liv och höja livskvaliteten - Regeringen.se](#) som har ett tydligt perspektiv på barn med cancer samt [handlingsplanen för barncancer \(cancercentrum.se\)](#) som nationella arbetsgruppen för barncancer har tagit fram.



KAPITEL 3

Mål med vårdprogrammet

Målet med detta vårdprogram är att ge vårdpersonal tydliga, evidensbaserade rekommendationer för hur tidiga och sena komplikationer av cancer och cancerbehandling bör förebyggas, utredas och behandlas. Vårdprogrammet ska minska förekomsten av cancerrelaterade komplikationer, och öka möjligheten till aktivitet och delaktighet, trots funktionsnedsättning. Det kan innebära hälsorelaterade och sociala fördelar för patienterna och deras närstående, och ekonomiska fördelar på samhällelig nivå. [3]

Vårdprogrammet ska bidra till att

- stärka barn och ungdomar inför cancerbehandling
- stärka barns och ungdomars möjlighet att vara aktiva och delaktiga genom att förebygga cancerrelaterade komplikationer
- stärka barns och ungdomars möjligheter att få cancerrelaterade komplikationer identifierade inom hälso- och sjukvården
- stärka barns och ungdomars möjligheter att få cancerrelaterade komplikationer bedömda och behandlade av adekvat profession
- stärka vårdnadshavares möjligheter att främja sitt barns funktion
- stärka barns och ungdomars möjlighet att vara aktiva och delaktiga trots förekomst av cancerrelaterade komplikationer under och efter cancerbehandling
- ge verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvård kunskap om vilka insatser och kompetenser som krävs för jämlik och evidensbaserad cancerrehabilitering för barn och ungdom.

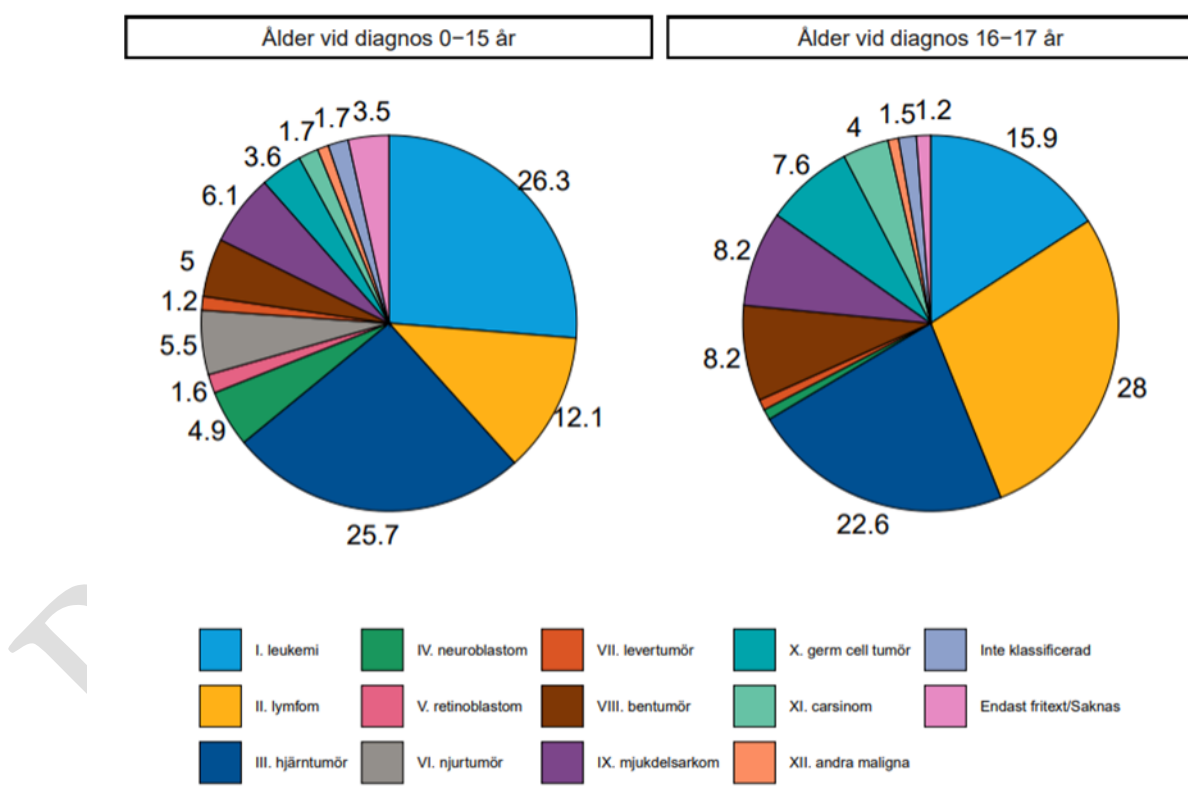
KAPITEL 4

Bakgrund och orsaker

4.1 Barncancer

Varje år diagnostiseras ungefär 350 barn i Sverige med någon cancersjukdom [6]. Fördelningen är ungefär en tredjedel akuta leukemier, en tredjedel hjärntumörer och drygt en tredjedel solida tumörer och lymfom, se figur 2.

Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Barncancerregistret enligt ICC 3 grupp (diagnosålder <16 år, 16 – 17 år, diagnosåren 2015 – 2024)



Källa: Svenska Barncancerregistret, årsrapport 2024 [6].

4.1.1 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 % [13]. Vid ALL får barnen en lång läkemedelsbehandling som sträcker sig över cirka 2 år [14]. Behandlingen består av cytostatika, men



initialt även höga doser kortikosteroider och sedan återkommande pulsar med kortikosteroider [14]. 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 [15]. Vid både ALL och AML riskklassificeras cancersjukdomen utifrån olika sjukdomsmarkörer, och barnens behandling styrs av vilken riskgrupp de hamnar i. Barn och ungdomar i de högsta riskgrupperna kan i vissa fall behandlas med allogen stamcellstransplantation [16]. ALL och AML kan drabba barn i alla åldrar men det är flest som diagnostiseras med ALL vid 2–4 års ålder.

4.1.2 Hjärntumörer

Hjärntumörer är en mycket heterogen grupp [17] 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 [18]. Dock är det inte ovanligt att hjärntumören växer på en plats där även en liten 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 lokalisation i hjärnan är tumörsjukdomen inte möjlig att bota.

Tumörer som är maligna består vanligtvis av omogna (ej specialiserade) celler medan benigna tumörer består av mer 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 för vilka komplikationer som uppstår. Ju mer utvecklad 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](#).

4.1.3 Solida tumörer

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

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

Diagnosen neuroblastom kan innebära en aggressiv sjukdom som trots multimodal behandling är mycket svårbotad. Medianåldern vid diagnos är 2 år och behandlingen är mycket kraftfull, så de flesta barn får sena komplikationer i form av bl.a. kognitiva svårigheter, njur- och hörselskador, brist på sköldkörtelhormon och kortvuxenhet.

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 sarkomtypen men oftast består den av en kombination av cytostatika, kirurgi och strålbehandling.

Germinalcellstumörer kan vara benigna eller maligna och kan uppkomma nästan överallt i kroppen. De består av embryonala celler som har samma ursprung som könsceller. Vid en typ av germinalcellstumör med specialiserade celler kan tumören 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, med risk för många komplikationer, men det finns ingen standardiserad kartläggning av funktionsnivå hos barn före och efter cancerbehandling. Barnens svårigheter uppmärksammas ofta inte förrän de börjar skolan trots att de fått sin behandling som spädbarn eller i förskoleålder. För dessa barn skulle det vara värdefullt att kartlägga premorbida funktioner och tidigt utreda eventuella uppkomna komplikationer och behov av rehabilitering.

4.1.4 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 ALL, 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 %.

4.2 Sekundär malignitet

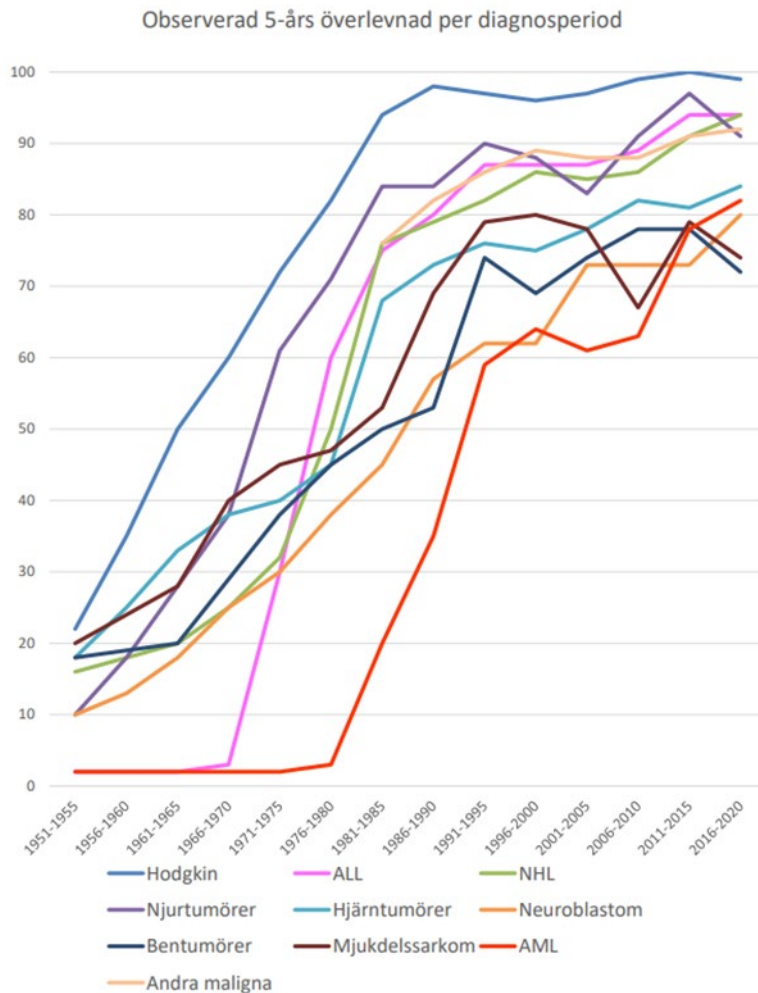
Efter cancerbehandling finns det risk för sekundär cancer som är inducerad av den tidigare behandlingen. Viktiga faktorer för uppkomst av sekundär malignitet är barnets ålder [19] under behandlingen för den primära cancersjukdomen (lägre ålder innebär större risk), typ av behandling (vissa cytostatika och strålbehandling innebär större risk) och barnets gener. Ett av målen med uppföljning efter avslutad behandling är att begränsa riskerna genom sekundär prevention och tidig upptäckt.

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

4.3 Överlevnad vid barncancer

Överlevnaden i barncancer har förbättrats påtagligt under de senaste 40 åren och nu överlever cirka 88 % av alla barn som drabbas av barncancer [9], se figur 3.

Figur 3. Behandlingsresultat illustrerat som observerad 5-årsöverlevnad över tid för patienter upp till 16 år vid diagnos (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982)



Källa: Svenska Barncancerregistret, årsrapport 2024

Högre överlevnad innebär generellt fler sena komplikationer, och komplikationerna tilltar ju längre tid som gått sedan cancerbehandlingen avslutades [10]. I dag finns ungefär 13 000 personer i Sverige som behandlats för cancer i barndomen, och 70 % av dessa har någon typ av sen komplikation [11].

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 som påverkar risken för att utveckla kognitiva svårigheter senare i livet [12].



4.4 Skillnad mellan barncancer och vuxencancer

Barncancer skiljer sig från vuxencancer på många sätt, men först och främst är det skillnad i diagnoser och tumörbiologi. Barns omogna celler delar sig snabbt och är därmed mycket känsligare för cytostatika än vuxnas cancerceller som delar sig långsamt. Samma mekanism som dödar de snabbt delande tumörcellerna skadar dock frisk vävnad som består av snabbt delande celler, till exempel hårceller, slemhinnor och spermier.

Hos vuxna är cancer en sjukdom som främst hör ihop med livsstil och åldrande, där en viss celltyp hos den åldrande människan samlar på sig allt fler mutationer (förändringar i arvsmassan) på grund av olika omgivningsfaktorer. Med stigande ålder får individen sämre förmåga att reparera skador i arvsmassan. Barnets cancerceller har betydligt färre mutationer [7] än vuxencancerceller och mutationer har inte uppkommit på grund av livsstilsfaktorer utan i de flesta fall av okänd anledning. Ofta har den genetiska förändringen startat redan i fosterlivet. Med enstaka mutationer finns förutsättningar för att behandla barn med målsökande behandling [8] vilket blir betydligt svårare om tumörcellerna har många mutationer. Målsökandebehandling är mer specifik och skadar inte friska celler på samma sätt som cytostatika, och leder till färre akuta och sena komplikationer.

De flesta barn som drabbas av cancer är < 5 år vid diagnos (cirka 34 % [9]). En liten andel har en ärftlig cancersjukdom som kan vara förenad med ett syndrom hos barnet

4.4.1 Känslighet för sena komplikationer

Eftersom barn växer och utvecklas behöver man ta hänsyn till andra saker vid cancerbehandling av barn än när man behandlar vuxna. Barntumörer är ofta lättare att behandla med cytostatika eftersom tumörcellerna delar sig snabbt och därmed svarar bättre på cytostatika. Dessutom tål barns organ till viss del cytostatika bättre än vuxnas. Vissa organ tar dock större skada av höga doser hos barn jämfört med vuxna såsom CNS och njurar samt hörselorganet. Hormonutsöndrande körtlar kan ta skada av strålning så att barnets pubertetsutveckling och tillväxt påverkas. Barnen kommer också att leva betydligt längre efter avslutad behandling än vuxna och hinner då utveckla fler typer av sena komplikationer än vuxna canceröverlevare. Därför är det centralt att så långt det är möjligt förebygga och rehabilitera det som kan bli bestående

komplikationer av barns och ungdomars cancerbehandling och inte bara premiera överlevnad.

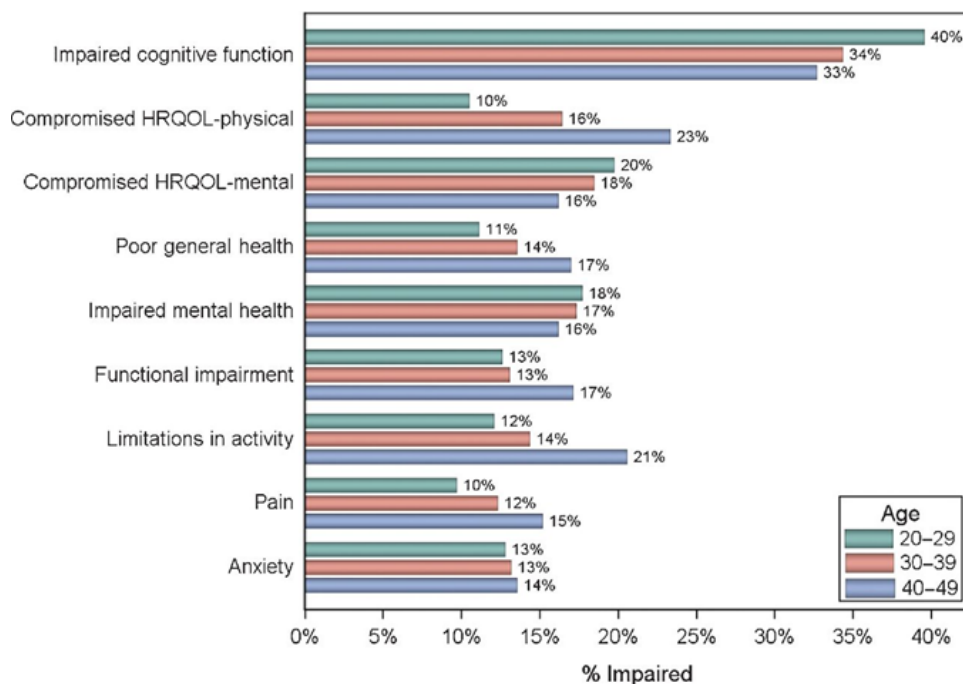
Sena komplikationer förekommer även hos vuxna men kan bli mer påtagliga hos barn eftersom barn är biologiskt och socialt växande individer. Barn kan få mer genomgripande skador på olika organ eftersom organen utvecklas medan sjukdomen och behandlingen pågår. Barns sociala och kognitiva utveckling kan också hämmas på grund av att de tillbringar mycket tid på sjukhus och inte kan gå i skolan och umgås med jämnåriga. Dessutom genomgår de smärtsamma och skrämmande procedurer på sjukhuset. Många barn är också för unga för att verbalt kunna bearbeta sina upplevelser.

4.5 Sena komplikationer

Funktionsnedsättningar efter barncancer benämns internationellt som ”sena effekter” [20]. Här 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, hormonella, neurologiska/sensoriska och cerebro-kardiovaskulära funktioner. De kan även drabba psykologiska funktioner och ge sociala komplikationer [21]. 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 5 år efter diagnos [22]. Resultatet visas i figur 4.

Figur 4. Sena komplikationer och nedsatt hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) hos individer som överlevt minst fem år efter barncancer [22]



Cirka 70 % av barncanceröverlevarna hade i vuxen ålder milda eller måttliga kroniska besvär, och resten hade svåra eller livshotande besvär [22]. Neurokognitiva besvär var de vanligaste sena komplikationerna för alla åldersgrupper. Ökad risk för nedsatt livskvalitet på grund av sena komplikationer beskrivs både internationellt [20, 22] och i Norden [23, 24], och är mest markant efter hjärntumörer [21].

KAPITEL 5

Cancerrehabilitering

5.1 Förebyggande och rehabiliterande insatser

Cancerrehabilitering består av förebyggande och rehabiliterande insatser. Vårdprogrammet ger rekommendationer för hur cancerrelaterade komplikationer i bästa fall kan förebyggas. Kunskap och information kan genom hela cancerförloppet mildra oro. En stark initial psykisk och motorisk funktion kan mildra senare besvär. Initial medicinsk hälsa kan befrämja senare god hälsa i kroppsdelar som kan drabbas av biverkningar, t ex mun och tänder. Tidig planering av anpassningar som behövs för specifika komplikationer kan underlätta senare återgång till vardagsmiljön.

Behovet av rehabiliterande insatser uppstår när sena komplikationer resulterat i en funktionsnedsättning. Rehabilitering avser ”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”, se [Socialstyrelsens termbank](#). Fokus är på individens funktion och inte på sjukdomen.

Genom kunskap, stöd och behandling ska rehabiliteringsinsatser öka patientens funktion och hjälpa patienter och närstående att förstå, acceptera och hantera den förändrade livssituation som uppstått på grund av en funktionsnedsättning. Rehabilitering stärker därmed möjligheten att vara delaktig i skola och samhälle, trots funktionsnedsättning [3].

Trots begreppet ”sena komplikationer” är det många komplikationer som 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 behandling av en hjärntumör, kan i stället rehabiliteringen ligga utanför den barnonkologiska vården, såsom vid hjärnskaderehabiliteringen på en specialiserad rehabiliteringsenhet. Den barnonkologiska vården försöker att välja behandlingsmetoder som minimerar sena komplikationer, medan rehabiliteringen syftar till att återvinna funktion och att kompensera för



inskränkningar i aktivitet och delaktighet som ändå uppstått. Disciplinerna är tätt sammanlänkade även efter cancerbehandlingen. Kopplingen till patientens vardagsmiljö, med fokus på aktivitet och delaktighet, blir alltmer uttalat under perioden efter cancerbehandling.

Riktlinjer för rehabilitering vid barncancer utvecklas internationellt, t.ex. av [International Guideline Harmonization Group](#) och [COG Childrens Onkolog Group](#).

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 kroppsfunction/kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet:

- Balanssvårigheter är ett exempel på en cancerrelaterad komplikation som rör nivån kroppsfunction/kroppsstruktur
- På nivån aktivitet kan balanssvårigheterna påverka möjligheten att springa.
- På nivån delaktighet avses möjligheten att vara med i den sociala gemenskapen, t.ex. vara med på idrottslektioner eller handbollsträningar, trots balanssvårigheter.

5.2 Stöd till vårdnadshavare

Vårdnadshavare kan beskriva det som chockartat att ens barn utreds för cancer, och hela familjen påverkas. Familjens funktion påverkar även barnets långtidsutfall efter barncancer [25]. Vårdnadshavare behöver därför stöd för sin egen skull, men även vägledning om hur de kan göra anpassningar i vardagen för att stärka barnets funktion, när sena komplikationer gör det svårare att vara aktiv och delaktig i vardagen. Vårdnadshavare kan också ha olika förutsättningar för att genomföra och vidmakthålla anpassningar. Behovet av stöd behöver därför klargöras.

5.3 Sena komplikationer under barndomen

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. Tidigare betyg och utlåtanden om utveckling är till hjälp för att kartlägga tidigare funktion. Man kan också se till föräldrarnas

och syskonens funktion, och familjens aktivitetsvanor, för att få en uppfattning om barnets potentiella utveckling utan sena komplikationer. I forskning används därför gärna syskons utveckling som jämförelse. 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 [12]. En tonåring i samma situation har redan lärt sig mycket, vilket kan kompensera för en funktionsnedsättning, men tonårsperioden kan innebära 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 den motoriska, sensoriska, kognitiva och språkliga utvecklingen vara centrala för barnets fortsatta utveckling. I åldern 6–12 år utvecklas mer komplexa sociala och skolmässiga färdigheter. I skolan förväntas barnet kunna fungera mer självständigt. Åldersanpassade mål kan då vara att rehabilitering ska göra det lättare att få överblick över uppgifter och att kunna utföra dem självständigt. Under tonåren ökar behovet av social självständighet och många umgås allt mer med kompisgruppen. Om den sociala delaktigheten begränsas av sena komplikationer är det ett viktigt fokus för rehabiliteringen. I tonåren kan det också vara extra kännbart med ett avvikande utseende, eller en försenad pubertetsutveckling på grund av hormonell obalans, och sådant är också viktigt att hantera i planeringen av rehabiliteringsinsatser [26].

Relationen mellan barn och vårdnadshavare påverkas även på olika sätt vid olika åldrar. I en dansk studie [24] beskriver äldre barn och ungdomar som haft cancer att deras föräldrar var överbeskyddande. De var själva angelägna om att komma tillbaka till ett så normalt liv som möjligt, och problem med fatigue tyckte de att de kunde lösa i stunden. Föräldrarna däremot betonade vikten av att i förväg motverka negativa konsekvenser på grund av fatigue. På det sättet kan en allvarlig sjukdom krocka med tonårens naturliga utvecklingssteg mot självständighet.

5.4 Uppföljning under tonåren

Sjukvårdsregionala barncancercentrum ansvarar för s.k. nyckelmottagningar vid ca 13, 17 och 18 års ålder. 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. Om det finns sådana behov ska patienten remitteras till rehabiliteringsteam inom onkologisk verksamhet, eller extern rehabiliteringsenhet som arbetar med psykosocialt stöd eller neuropsykologisk problematik. Se bilagan Basstandard för uppföljningsmottagningar för patienter under 18 år i det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

5.5 Min vårdplan

Rekommendationer

- Min vårdplan bör upprättas och utformas gemensamt mellan patient, vårdnadshavare och vårdprofession.
- Min vårdplan bör användas för att öka barns, ungdomars och vårdnadshavares möjlighet att förstå och få överblick över det kommande vårdförloppet.
- 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. Syftet är att patienten ska förstå vårdprocessen och känna delaktighet och trygghet genom den.

För barn finns i nuläget Min vårdplan i barncancervården (icke diagnosspecifik) och Min vårdplan ALL. De ger barnanpassad information om cancer, om cancerbehandlingar och om hur man kan hantera vanliga besvär. Äldre barn och ungdomar kan läsa den själv. Vårdnadshavare får hjälp med hur de kan berätta om innehållet för mindre barn. [Min vårdplan barn - 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](#).

5.6 Rehabiliteringsplan

Rekommendationer

- Vid förekomst av tidiga eller sena komplikationer bör en rehabiliteringsplan tas fram med barn, ungdom och vårdnadshavare.
- Rehabiliteringsplanen bör baseras på patientens och vårdnadshavarnas önskemål om mål och genomförande samt professionens rekommendation för behandling och anpassning av miljö.
- Planen bör innehålla information om åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning.
- Planen bör ta hänsyn till det stöd som behövs för att barn, tonåringar och vårdnadshavare ska kunna genomföra den rekommenderade egenvården.

Vid rehabiliteringsplanering bör man se över vilket stöd som barnet eller ungdomen och hens vårdnadshavare behöver för att utföra egenvården, t.ex. träning eller förändrade vanor som stärker barnets eller ungdomens utveckling. Det gäller även åtgärder som är viktiga att närstående gör, såsom att förändra närmiljön eller ge barnet specifik stöttning.

Planeringen av rehabiliteringsinsatser kan enligt den generiska modellen för rehabilitering avslutas när målen är uppfyllda eller när målen inte bedöms kunna uppnås genom ytterligare rehabiliteringsåtgärder. I det senare fallet kan man behöva omdefiniera målen. Se vårdförlopp under [Rehabilitering - 1177 för vårdpersonal](#).

Om det inte går att återhämta den tidigare funktionen, på grund av en omfattande funktionsnedsättning, kan habilitering vara aktuellt. Habilitering har fokus på att utveckla och bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga och att skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Detta är dock ett komplext område, och habilitering och rehabilitering går ofta in i varandra. Vid t.ex. en kraftig motorisk nedsättning kan funktionsnedsättningen bedömas som kronisk och därför vara aktuell för habilitering. Samtidigt kan patienten behöva rehabiliteringsinsatser för att återfå psykisk balans i en delvis ny identitet eftersom den motoriska nedsättningen inneburit så förändrade förutsättningar i livet.

För KVÅ-kodning av rehabiliteringsplanering, se [Kapitel 24 Uppföljning av cancervården](#).



5.7 Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård

Rekommendationer

- Övergången ska initieras i god tid, helst flera år i förväg, för att möjliggöra planering, information och successiv förberedelse.
- Den ska vara anpassad till patientens medicinska, psykosociala, utbildningsmässiga och yrkesrelaterade behov.
- Processen ska vara aktiv och planerad, där ungdomen gradvis får ökat ansvar för sin hälsa, sina vårdkontakter och sin behandling.
- Övergången ska vara tvärprofessionell, med insatser från läkare, sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och andra relevanta professioner.
- Stöd till vårdnadshavare och övrig familj ska ingå, särskilt om man behöver balansera vårdnadshavares engagemang med den ungas ökade självständighet.

Syftet är att:

- främja egenvård och hälsosamma levnadsvanor
- främja kunskap om egenvård vid kvarstående komplikationer, hur de kan komma att märkas i tidigt vuxenliv och vilket stöd som rekommenderas för att främja god funktion
- säkerställa kontinuitet i uppföljning och överföring av information mellan barn- och vuxensjukvård, inklusive en tydlig vårdplan eller överlämningsdokumentation.

Övergången från barn- till vuxensjukvård kan skapa oro och det finns risk för bristande kontinuitet. Därför behöver den vara planerad, samordnad och trygg för att säkerställa medicinsk och psykosocial stabilitet. Genom att initiera processen i god tid, arbeta tvärprofessionellt och utgå från individens behov kan vården bidra till ökad trygghet, bättre egenvård och förbättrad livskvalitet i vuxenlivet.

Transitionen bör påbörjas tidigt, redan efter avslutad behandling, och fortgå fram till dess att patienten etablerats i vuxensjukvården. Processen kan med fördel inkludera gemensamma möten där representanter för både barn- och vuxensjukvården deltar tillsammans med den unga och familjen.

5.7.1 Ansvar och samordning

Rekommendationer

- Barncancerteamet har ansvar för att initiera och planera övergången i samråd med ungdomen och familjen.
- En utsedd sjuksköterska, med särskilt ansvar för övergången (så kallad transitionssjuksköterska), bör följa processen, samordna möten och säkerställa en trygg överlämning till vuxensjukvården. Hen bör inneha god kunskap om vuxensjukvårdens struktur, rutiner och förhållningssätt samt kunna medverka vid fysiska överlämningar när behovet finns.
- Specialistsjukvård vuxen bör involveras vid en aktiv överlämning för att skapa delaktighet och trygghet.
- Primärvården kan ha en viktig roll i långtidsuppföljningen och bör inkluderas i planeringen när det är relevant.

Vid varje barnonkologiskt centrum bör det finnas en strukturerad uppföljningsmottagning för alla barn och ungdomar som avslutat sin cancerbehandling, en så kallad nyckelmottagning. Mottagningen följer den basstandard som är framtagen av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB) och finns att läsa i [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)



KAPITEL 6

Nivåstruktur och teamarbete

6.1 Rehabilitering inom barnonkologi

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 hemsjukhus. ”Barnonkologisk verksamhet” avser i vårdprogrammet dels Barncancercentrum, dels hemsjukhus med ansvar för barnonkologiska sjukvårdsinsatser.

Ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam inom barnonkologisk verksamhet bör bestå av arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska och specialpedagog. Professionerna är ofta specialiserade efter grundutbildningen. Syskonstödjare, lekterapeut, musikterapeut och sexolog är ytterligare kompetenser som finns eller kan finnas på barncancercentrum. Med ”inom barnonkologisk verksamhet” avses att teamet är knutet till den onkologiska vården. Genom kontinuerligt samarbete kan onkologisk vårdpersonal och rehabiliteringsteam få mer kunskap om hur man kan identifiera cancerrelaterade komplikationer, och om hur olika typer av cancer och cancerbehandlingar ökar risken för specifika komplikationer.

Ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam jobbar med fokus på fortsatt god utveckling, återträning av funktioner och anpassning för att patienten ska kunna återgå till att vara aktiv och delaktig, trots komplikationer efter cancersjukdomen och behandlingen. Vilka professioner som ger rehabiliteringsinsatser bestäms av barnets individuella problematik eller av nationella uppföljningsprogram.

Vid rehabiliteringsinsatser på avancerad nivå, utanför den barnonkologiska verksamheten, är flera instanser inom hälso- och sjukvården aktuella såsom barn- och ungdomshabilitering vid sena komplikationer i form av intellektuell funktionsnedsättning, eller specialiserad tandvård vid sena komplikationer i mun och svalg. Socialstyrelsen lämnar i maj 2026 ett förslag till nationell strategi och handlingsplan för rehabilitering och habilitering. Syftet är att skapa förutsättningar för jämlik och effektiv och jämlik rehabilitering och habilitering.

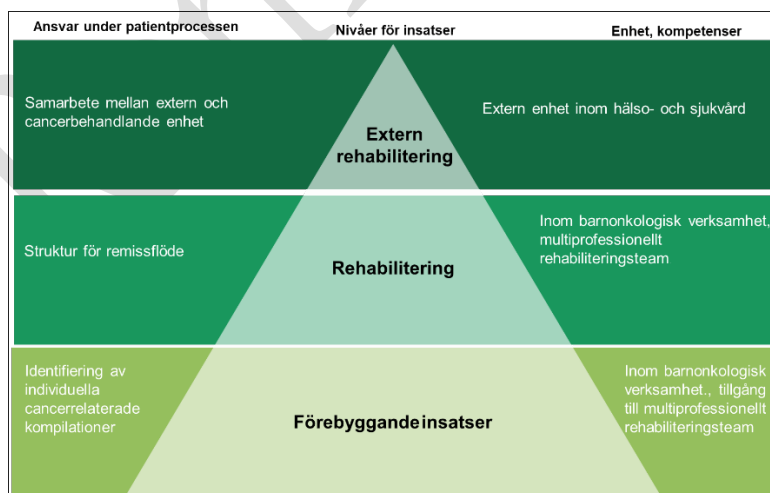
För en sammanhållen vårdprocess tillämpas [aktiva överlämningar](#) [27] där den som remitterar har fortsatt ansvar till dess den mottagande instansen har bekräftat att de tagit kontakt med patienten.

6.2 Vårdprogrammets utformning

Vårdprogrammet täcker prehabilitering, rehabilitering under cancerbehandling och rehabilitering efter cancerbehandling.

Prehabilitering avser insatser för att mobilisera patientens fysiska och psykiska styrka medan cancerdiagnos utreds, för att den kommande behandlingen ska få så god effekt som möjligt. Cancerrehabilitering är sedan överlappande och integrerad med den barnonkologiska behandlingen. Vid palliativa vårdbehov kan kunskapen om sena komplikationer och anpassningar som underlättar aktivitet eller delaktighet vara till hjälp.

Figur 5. Vårdprogrammet ger rekommendationer för rehabilitering på tre nivåer.



Källa: Figuren framtagen av vårdprogramgruppen



- **Förebyggande insatser** ges till alla patienter inom den barnonkologiska verksamheten, till exempel generell rådgivning som främjar psykisk hälsa vid insjuknande i cancer. På denna nivå är det viktigt att identifiera uppkomna cancerrelaterade komplikationer och vid behov initiera rehabiliteringsprocessen. Uppföljning inom cancervården har traditionellt haft fokus på risken för återinsjuknande, risken för ny cancer och pågående behandlingsrelaterade effekter. Den uppföljningen behöver nu kompletteras med frågor om funktion i vardagen, psykosociala frågor och möjligheten att förebygga och hantera cancerrelaterade komplikationer [28].
- **Rehabilitering av cancerrelaterade komplikationer**, inom den barnonkologiska verksamheten, handlar om att bedöma och behandla individuella cancerrelaterade komplikationer. Det kan till exempel gälla psykisk ohälsa och behandling för oro eller lättare ångest på grund av sjukdomen. På denna nivå behöver man även ha en fungerande remissgång, för att vid behov kunna remittera patienten till extern rehabilitering.
- **Extern rehabilitering utanför den onkologiska verksamheten**, avser insatser i någon annan specialiserad verksamhet, till exempel riktad barnpsykiatrisk behandling vid allvarigare psykisk ohälsa som är kopplad till cancersjukdomen. Det kan även gälla rehabilitering vid komplex långvarig funktionsnedsättning, eller rehabilitering som behöver göras närmare hemmet än vad rehabiliteringsteamet inom onkologisk verksamhet kan erbjuda. Vid extern rehabilitering bör den cancerbehandlande enheten samarbeta med den externa enheten för rehabilitering.

6.3 Rehabiliteringsprocessen

Rehabilitering är en integrerad del av barncancervården och ska säkerställa att funktion, delaktighet och livskvalitet stöds från tidig sjukdomsfas till långtidsuppföljning. Rehabiliteringsprocessen är person- och familjecentrerad; insatserna individanpassas och ges i team där flera professioner samverkar. Teamet kan arbeta multiprofessionellt (parallella insatser) eller interprofessionellt (gemensam planering och integrerade mål), där interprofessionellt arbetssätt är att föredra vid komplexa behov [29]. Rehabiliteringen utgår från barnets behov och mål snarare än diagnos eller behandlingsprotokoll.

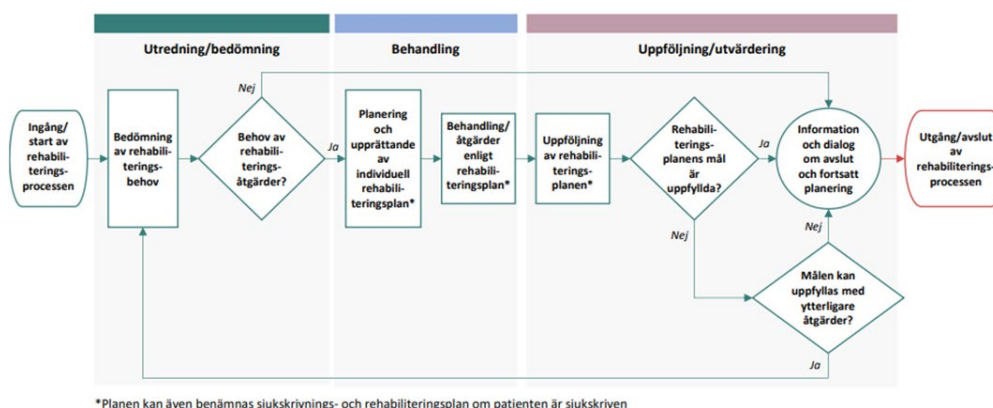
Evidens och internationella riktlinjer betonar tidig mobilisering, strukturerad bedömning och uppföljning av fysisk, kognitiv och psykologisk funktion genom hela vårdprocessen [29, 30]. Rutiner och ansvarsfördelning kan skilja sig

åt mellan regioner beroende på geografiska och organisatoriska förutsättningar, vilket gör aktiva överlämningar och tydlig dokumentation nödvändig. Alla överlämningar mellan barncancercentrum, hemsjukhus eller andra vårdgivare ska vara aktiva, med bekräftad kontakt och dokumentation av rehabiliteringsplanen.

6.3.1 Struktur för rehabilitering

Rehabiliteringsarbetet bör bedrivas på ett strukturerat sätt och kan med fördel följa rehabiliteringsmodellen i figur 6. Modellen är generisk och kan användas inom hälso- och sjukvården för att säkerställa systematik och kontinuitet. För barn och ungdomar som genomgår cancerbehandling behöver den dock anpassas, eftersom behandlingen ofta är intensiv, påverkar flera av kroppens system och sker samtidigt som barnet fortfarande utvecklas.

Figur 6. Generisk modell för rehabilitering



Källa: [Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet](#)

I centrum för rehabiliteringsprocessen är barnet eller ungdomen och hans familj. Rehabiliteringen utformas i nära samarbete med familjen för att hela vård- och rehabiliteringskedjan ska vara begriplig och kännas trygg. Vårdnadshavare bör erbjudas stöd och vägledning för att kunna vara aktiva medskapare i barnets eller ungdomens rehabilitering.

6.3.2 Bedömning

Rehabiliteringsprocessen inleds med en bedömning av barnets eller ungdomens rehabiliteringsbehov, gärna enligt klassificeringssystemet ICF [31]. Bedömningen omfattar kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet samt relevanta omgivningsfaktorer (exempelvis fysisk miljö och socialt stöd).



Syftet är att identifiera behandlingsrelaterade funktionsnedsättningar, resurser och hinder för delaktighet. Bedömningen bör göras tidigt och upprepas under vårdförloppet för att möjliggöra revidering av rehabiliteringsplanen. Varje profession ansvarar för sin bedömning. Resultaten integreras i en gemensam teamanalys som ligger till grund för planering av insatser.

6.3.3 Planering av rehabilitering

Rehabiliteringsplanen upprättas tillsammans med barnet eller ungdomen (om möjligt) och vårdnadshavare. Syftet är att patientens (eller vårdnadshavarens) mål med rehabiliteringen ska integreras med de behov av insatser som framkommit vid de professionella bedömningarna. Läs mer om rehabiliteringsplaner i [Kapitel 5 Nivåstruktur och teamarbete](#)

6.3.4 Interventioner

Rehabiliterande interventioner måste samordnas med de medicinska och omvårdande insatser som ges parallellt. Interventionerna ska syfta till att uppnå de uppsatta rehabiliteringsmålen.

Rehabilitering vid barn- och ungdomscancer omfattar flera åtgärder, och man måste ta hänsyn till att behandlingarna ofta påverkar flera organsystem samtidigt och ges samtidigt som barnet eller ungdomen utvecklas.

Interventioner som är riktade mot behandlingsrelaterade funktionsnedsättningar är centrala, exempelvis rehabilitering av cytostatikainducerad perifer neuropati med särskilt fokus på sensorik, koordination, balans och finmotorik. Vid kortikosteroidbehandling kan riktade träningsprogram krävas för att motverka muskelsvaghet, belastningsrelaterad smärta och nedsatt gångförmåga, se [även Kapitel 17 Fysisk funktion och träning](#).

Barn med hjärntumörer eller behandling som påverkar CNS kan behöva kognitiv rehabilitering med inriktning på uppmärksamhet, minne och exekutiva funktioner. Detta inkluderar strukturerade neuropsykologiska bedömningar och anpassningar i skol- och vardagsmiljö. Syn- och hörselrehabilitering är ofta aktuellt vid tumörer eller behandling som påverkar kranialnerv eller sensoriska organ.

Efter hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) krävs ofta särskilda åtgärder för att hantera fatigue, muskuloskeletala komplikationer,

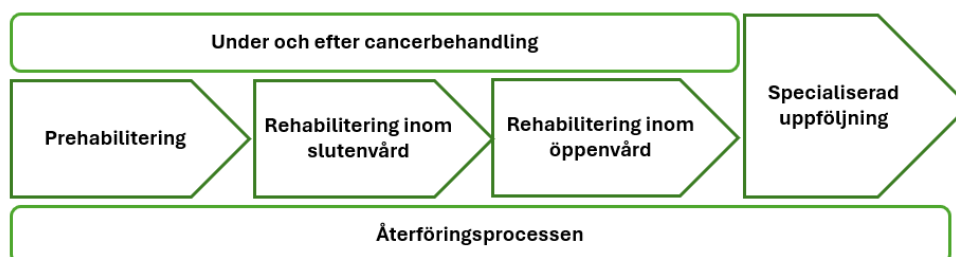
infektionskänslighet och funktionsnedsättningar som är relaterade till graft-versus-host-reaktion (GvHD).

6.3.5 Uppföljning av rehabilitering

Alla professioner utvärderar sina interventioner kontinuerligt, och rehabiliteringsplanen kan behöva revideras om nya behov tillkommer eller delmål nås. Hur ofta detta bör göras beror dels på den rehabiliteringsfas som barnet befinner sig i, dels komplexiteten i problematiken. En del av uppföljningen är också att ta ställning till när rehabiliteringen ska avslutas. Detta bestäms i samverkan mellan det multiprofessionella teamet och barn och vårdnadshavare.

Cancerrehabilitering påbörjas i samband med diagnostisk utredning och löper parallellt med den medicinska behandlingen genom hela vårdprocessen. Rehabiliteringen kan delas in i olika delförlopp som kan överlappa och behöva anpassas individuellt.

Figur 7. Rehabiliteringsprocessen



Källa: Figuren framtagen av vårdprogramsgruppen

6.3.6 Prehabilitering

Prehabilitering (se figur 7) syftar till att förbereda barnet och familjen inför den kommande cancerbehandlingen. Genom tidig bedömning och tidiga insatser kan man stärka barnets fysiska och psykiska resurser, minska risken för komplikationer och skapa förutsättningar för en bättre återhämningsprocess [32]. En tidig psykosocial bedömning är central för att uppmärksamma om barnet och familjen behöver stöd samt för att möjliggöra adekvata anpassningar i vård och vardag, se [Kapitel 7 Psykisk hälsa](#).

Vårdnadshavare kan behöva stödjande åtgärder för att kunna bistå sitt barn genom behandling och rehabilitering.



Prehabiliterande åtgärder kan innefatta information, rådgivning och stöd som rör exempelvis sömn, nutrition, aktivitetsnivå och socialt sammanhang (mer information finns i varje ämnes kapitel) Vården, ofta en konsultsjuksköterska, tar också kontakt med barnets skola eller förskola, för att underlätta för barnet att behålla sin sociala kontext.

6.3.7 Rehabilitering i slutenvård

Rehabiliteringsprocessen (se figur 7) bör starta så snart som möjligt, ibland redan under ett intensivvårdsskede [29]. I början kan insatserna handla om att bistå med orientering i vårdprocessen, mobilisering och att förebygga sekundära komplikationer. På intensivvårdsenheter är det rutin att föra en "vårddagbok" (andra benämningar förekommer) för att skapa trygghet hos barnet i efterförloppet.

Så snart barnet är tillräckligt medicinskt stabilt för att vårdas i ordinarie onkologisk slutenvård bör man göra en fördjupad bedömning av funktionsnedsättning och rehabiliteringsbehov. Rehabiliteringen under slutenvårdstiden måste anpassas till pågående behandling, snabbt skiftande medicinskt tillstånd och hög risk för komplikationer. Insatserna kan också behöva ges i isoleringsrum och under infektionsrestriktioner, vilket kräver stor flexibilitet [30].

Rehabilitering bedrivs dygnet runt, och omvårdnadspersonal behöver därför känna till rehabiliteringsplanen och bedriva vården i överensstämmelse med den, vilket innefattar åtgärder såsom mobilisering och träning i aktiviteter i dagliga livet (ADL). Patienten kan också behöva kommunikationsfrämjande behandling, krisstöd och anpassningar av kost och näringsintag.

Under slutenvårdsrehabilitering har man fokus på att motverka snabb funktionsförlust. Detta inkluderar att hantera akuta behandlingsrelaterade biverkningar såsom neuropati, steroidinducerad muskelsvaghet, balanspåverkan och fatigue samt att upprätthålla mobilitet trots intensiv behandling. Rehabiliteringen behöver också ta hänsyn till uttalad procedurrelaterad oro och stödja barnet inför medicinska ingrepp. Samtidigt integreras utvecklingsfrämjande inslag såsom lek, aktivitet och kontakt med skola och familj för att minska påverkan av långvarig sjukhusvistelse och stödja barnets delaktighet, se [Kapitel 16 Aktivitet och delaktighet](#). De barn som har möjlighet bör gå i skola via sjukhusskolan.

Under slutenvårdstidens sista period börjar man förbereda hemgången. Om patienten inte bor i upptagningsområdet för ett cancercentrum görs en aktiv

överlämning till professioner inom rehabilitering på hemsjukhuset, med de bedömningar och insatser som har gjorts hittills.

6.3.8 Rehabilitering i öppenvård

Rehabilitering i öppenvård kan ges på barncancercentrum, hemsjukhus, primärvård eller på specialiserade enheter såsom barnrehabilitering och barnhabilitering. Vilken enhet är utförare beror på barnets behov och på hur vården är organiserad.

Efter utskrivning ges rehabiliteringen under besök på sjukhuset. Det finns stora fördelar med att koordinera besök för exempelvis fysisk träning med eventuella medicinska återbesök. Rehabilitering i öppenvård innebär frekventa och ibland långa resor, vilket ställer krav på familjen. En del kontakter kan dock vara digitala eller tas över telefon för att underlätta. Personal kan också behöva göra hembesök i de fall det är mest lämpligt. Barnets behov styr upplägget, men också orken. Utifrån patientens boende och behov kan cancercentrum och hemsjukhus behöva samverka för att möjliggöra perioder med intensivrehabilitering.

Rehabiliteringen omfattar framför allt uppföljning och behandling av sena och långvariga konsekvenser som orsakats av cancersjukdomen, cytostatikabehandling, strålbehandling eller kirurgi, såsom påverkan på muskelstyrka, balans, kondition, fin- och grovmotorik, sensorik och kognition. Det sistnämnda inkluderar bland annat nedsatt uppmärksamhet, minne och exekutiva funktioner, vilket särskilt bör uppmärksammas efter hjärntumör eller CNS-påverkande behandling.

En viktig del av öppenvårdsrehabilitering är att möjliggöra delaktighet i skola och fritid. Rehabiliteringsteamet arbetar med anpassningar, energibesparande strategier och information till skolpersonal, se [Kapitel 16 Aktivitet och delaktighet](#). Psykosociala insatser är också viktiga och inriktas på att hantera oro för återfall, bearbeta erfarenheter från vårdtiden, stärka copingstrategier och stödja barnets och familjens återgång till vardagen.

6.3.9 Återföringsprocessen

Parallellt med pågående cancerbehandling och rehabilitering arbetar vården för att möjliggöra patientens delaktighet i sitt dagliga liv [30]. Barn och ungdomar som legat länge på sjukhus kan bland annat få välplanerade permissioner, och det kan behövas skolmöten för att förbereda personal på exempelvis



kommande anpassningar. Det behövs även regelbunden samordning med vårdgivare på hemorten.

Vid permissioner och efter utskrivning får de närstående ta stort ansvar för rehabiliteringen. Rehabiliteringspersonal behöver säkerställa att närstående har nödvändig kunskap om patientens tillstånd och om hur de kan stötta träning och delaktighet.

6.3.10 Specialiserad uppföljning

Syftet med specialiserade teamuppföljningar är att upptäcka och följa upp sena komplikationer som är relaterade till cancer och cancerbehandling. De specialiserade uppföljningarna görs oftast på barncancercentrum men upplägget varierar mellan sjukvårdsregionerna. Barnet eller ungdomen får träffa en eller flera rehabiliteringsprofessioner för att göra olika bedömningar, exempelvis ett standardiserat test med fysioterapeut.

Insatserna efter teamuppföljningen blir helt beroende av patientens situation och eventuella komplikationer. Åtgärder kan t.ex. innebära en ny rehabiliteringsperiod och stöd till anpassningar i hemmet eller skolan. Vid mer komplicerad problematik kan patienten remitteras till andra specialistenheter, exempelvis vid komplicerad sömnproblematik (neurofysiologisk mottagning), synproblem (ögonläkare) eller komplex smärta (specialiserad smärtenhet).

6.3.11 Palliativ vård

Även om vården övergått i palliation finns behov av rehabiliterande insatser, oftast med målet att minska funktionsförlusten, öka självständigheten och bibehålla livskvaliteten trots progressiv sjukdom. Här blir det extra viktigt att erbjuda symtomlindring, komfort och stöd till barnet och familjen.

Rehabilitering kan bidra till ökad självständighet och delaktighet även i livets slutskede [29]. Läs mer i [Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn](#).

6.3.12 Resurser inom rehabilitering

De olika professioner som arbetar med rehabilitering och i multiprofessionella rehabiliteringsteam har sina olika yrkesutbildningar och de flesta har legitimerade yrken. Nedan listas professionerna, med exempel på deras huvudsakliga ansvarsområden inom barncancerrehabilitering. Det är vanligt att ansvarsområdena överlappar, men en profession utesluter inte en annan.

Arbetsterapeut: ADL-träning, aktivitetsbalans, fatigue, hjälpmedel, anpassningar.

- Dietist: nutrition.
- Fysioterapeut: fysisk aktivitet, mobilisering, styrka, balans.
- Konsultsjuksköterska: koordination, familjestöd, kontakt med skola och hemsjukhus.
- Kontaktsjuksköterska: samordning och sammanhållning av vårdprocesser.
- Kurator: samtalsstöd, socialt stöd, praktiska frågor (försäkring, ekonomi, myndigheter).
- Lekterapeut: pedagogiska insatser via lek, pedagogiska bedömningar, kontakt med förskola, anpassningar.
- Logoped: tal, språk och kommunikation, sväljning.
- Psykolog eller neuropsykolog: kognitiv bedömning, psykologisk bedömning, fatigue.
- Sjukhuslärare: undervisning på sjukhus, skolkontakter, skolåtergång och anpassningar.
- Specialpedagog: bedömning av stöd- och anpassningsbehov, information och handledning om pedagogiska insatser.
- Syskonstödjare: ger stöd, information och trygghet till cancerdrabbade barns syskon



KAPITEL 7

Psykisk hälsa

Barn och ungdomar som har eller har haft cancer har förhöjd risk för psykisk ohälsa jämfört med friska barn och syskon. Detta gäller för alla cancergrupper genom hela vårdförloppet, även långt efter avslutad behandling [33-35]. För depression, ångest och posttraumatiskt stressyndrom finns stark evidens för en ökad risk jämfört med syskon och normalbefolkningen. Sena komplikationer såsom fatigue, kognitiva svårigheter, sociala konsekvenser och smärta, kan ytterligare förstärka påverkan på det psykiska måendet och funktionen i vardagen. Därför rekommenderas strukturerad och långsiktig uppföljning av psykisk hälsa. Rekommendationen är stark, även om evidensstyrkan varierar beroende på utfallsmått, särskilt när psykisk ohälsa mäts som självrapporterade symtom [34, 36, 37].

Barncancer påverkar hela familjen, och vårdnadshavare och syskon bör därför uppmärksammas och erbjudas stöd utifrån behov [38]. Insatser för psykiskt välbefinnande hos barn med cancer och deras familjer ska integreras i behandling och uppföljning enligt European Standards of Care [39].

För att uppnå en nationell jämlik och likvärdig vård när det gäller psykosocialt stöd inom barncancervården behövs standardiserade arbetssätt. I arbetssättet ska det vara tydligt *vem* som gör *vad*, och *när* insatser planeras mellan professioner och i olika team. Detta gäller även samarbetet mellan barncancercentrum, hemsjukhusen och andra enheter.

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

- kurator som erbjuder kris- och bearbetande samtal och praktiskt stöd
- konsultsjuksköterska och kontaktsjuksköterska som säkerställer kontinuitet, information och uppföljning
- psykolog som genomför psykologiska bedömningar och behandlingar.

Teamet involverar även andra kompetenser när det behövs, såsom syskonstödjare, lekterapeut, sjukhuslärare eller annan vårdpersonal.

7.1 Prehabilitering

7.1.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barn och familjer bör få information om vanliga psykiska reaktioner och erbjudas samtal för att stärka friskfaktorer.
- Kurator bör i den akuta fasen erbjuda krisstöd och samtal till barnet och familjen.
- Sjuksköterskan har en central roll i att skapa tillit och ge information [40].
- All vårdpersonal bör eftersträva att stärka familjens motståndskraft under cancerutredningen [41-43].
- Barnets och familjens psykiska hälsa bör bedömas så snart omständigheterna möjliggör det. Bedömning bör även omfatta frisk- och riskfaktorer.
- Det bör finnas rutiner för bemötande vid samarbetsproblem mellan vårdpersonal och familj. Teammöte med handledning till personalen rekommenderas.

Krisreaktioner såsom chock, förvirring, rädsla, skuldkänslor, ångest och ilska är normala vid svåra händelser, t.ex. om det finns misstankar om cancer hos ett barn. Utredningen innan diagnosen är fastställd och behandlingen påbörjad är i regel mycket känslomässigt påfrestande. Fokus bör ligga på att trygga och lugna familjerna genom att ge dem så mycket information som det går och informera om vad som görs för att kunna få fram tydligare besked. Andra faktorer som är hjälpsamma vid en kris är exempelvis att få kontakt med sina närstående, stöd i praktiska frågor, empatiskt bemötande och förmedlandet av hopp. Det är också bra att upprepa information och även ge den i skriftlig form, eftersom det i en krissituation kan vara svårt att minnas och ta in information.

Familjen är barnets primära stöd, och därför bör familjens psykiska mående bedömas. Redan under den första akuta fasen bör en kurator erbjuda stöd, och sedan göra en psykosocial kartläggning av familjens situation och mående, så snart omständigheterna tillåter detta, se [Kapitel 8 Sociala konsekvenser](#).

Familjer med riskfaktorer bör särskilt prioriteras för stödinsatser av kurator och/eller psykolog [44]. Riskfaktorer är exempelvis ekonomiska svårigheter, relationsproblem, bristande stöd, psykisk ohälsa, missbruk, våld eller övergrepp. Friskfaktorer är exempelvis god sammanhållning, fungerande



kommunikation och förmåga till konfliktlösning, och de bör lyftas och förstärkas för att främja god psykisk hälsa [25, 44-47].

Ibland uppstår svårigheter i samarbetet mellan vårdpersonal och familjemedlemmar. Det kan handla om att rekommendationer inte följs eller att närstående är missnöjda med vården, men de kan yttra sig i verbal eller fysisk aggression. Personalen behöver också vara medveten om att familjens agerande kan bero på psykisk kris. För vårdpersonalen underlättar det med frekventa teammöten, mentorskap och handledning för stöd och vägledning i bemötande. Det ökar dessutom följsamheten i vården [25, 45-47]

7.1.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Vid oro inför vårdrelaterade händelser bör barnet och familjen erbjudas förberedande insatser.
- Vid psykisk ohälsa hos barnet, bör en psykolog göra en fördjupad bedömning så snart det är möjligt [34].
- Vid psykisk ohälsa hos vårdnadshavare eller syskon, bör psykolog göra en fördjupad bedömning så snart det är möjligt [34].
- Om bedömningen visar en lättare form av psykisk ohälsa hos barnet, vårdnadshavare eller eventuella syskon, bör behandlande insatser erbjudas av psykolog eller kurator.

Under prehabiliteringen ligger fokus på att diagnostisera cancer och starta behandlingen. Den medicinska vården behöver därför prioriteras, samt känslomässigt och praktiskt stöd. När möjlighet finns kan man förbereda barnet för vården, exempelvis genom att en lekterapeut skapar ett individualiserat bildstöd eller förklarar hur medicinska procedurer går till. Om diagnostiseringsprocessen blir utdragen kan det bli aktuellt med en fördjupad bedömning och insatser mot psykisk ohälsa hos barnet, syskon eller vårdnadshavare.

7.1.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid tecken på svårare psykisk ohälsa hos barnet eller övriga familjemedlemmar bör man remittera för specialiserad bedömning.

Om det finns tecken på svårare psykisk ohälsa hos någon i familjen behöver man beakta att det kan röra sig om en krisreaktion. Det är exempelvis inte ovanligt att drabbas av hopplöshetskänslor eller starka överklighetskänslor vid

en kris. Huvudfokus bör då vara att trygga och lugna familjerna. Om någon uppvisar mer akuta tecken på psykisk ohälsa, exempelvis uttalade suicidplaner eller suicidhandlingar, bör man ta direktkontakt med en akutenhet inom exempelvis barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

7.2 Rehabilitering under cancerbehandling

7.2.1 Förebyggande insatser

- **Rekommendationer**
- All vårdpersonal bör eftersträva att stärka familjens motståndskraft under behandlingen [\[41-43\]](#).
- Barn och familjer bör få information om vanliga psykiska reaktioner och erbjudas samtal för att stärka friskfaktorer.
- Barnets och familjens psykiska hälsa bör bedömas kontinuerligt genom hela vårdförloppet, vid varje uppföljningstillfälle [\[34\]](#).
- Psykosocialt stöd bör erbjudas kontinuerligt inom sjukvården [\[48\]](#).

Vardagliga rutiner hjälper barn och ungdomar att känna trygghet och återhämta sig. Därför bör man uppmuntra barnet och vårdnadshavarna att ha hälsosamma vardagsrutiner när det gäller sömn, kost och motion samt balans mellan vila och aktivitet. I regel är det bra att hålla fast vid de gränser och regler som gäller i familjen, men att anpassa kravnivån efter barnets aktuella mående och behov. Barn kan ofta förstå tillfälliga specialregler under exempelvis sjukhusvistelse, medicinpåverkan eller en särskilt belastande period [\[49\]](#).

Under sjukhusvistelser bör man uppmuntra kontakt med lekterapeut, syskonstödjare, musik- och bildterapeut etc. för att främja psykisk hälsa och bearbeta jobbiga händelser. Barn mår i regel bra av tydliga strukturer och förberedelser även i vården, och man kan förbereda dem inför kommande vård med hjälp av exempelvis bildstöd och praktiska genomgångar av medicinska procedurer.

Barnets och familjens psykiska mående bör bedömas kontinuerligt av personal vid uppföljningar. Det behöver vara förbestämt och tydligt i organisationen vem eller vilka som bedömer och följer upp barnets psykiska mående, exempelvis läkare, sjuksköterska, kurator eller psykolog.



Barnets psykiska mående kan skilja sig från vårdnadshavarnas, och det bör därför bedömas separat. Barnet behöver få möjlighet att uttrycka sina behov enskilt och delta i planeringen av stödinsatser.

Faktaruta 1. Frågor som vårdpersonal (kontaktsjuksköterska, läkare, kurator m.fl.) kan använda för att bedöma psykisk hälsa och frisk- och riskfaktorer

Frågorna bör anpassas efter barnets ålder och mognad [36]. Skattningar på skalan 1–10 (känslotermometer) kan användas som stöd.

Till barnet eller 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 som känts jobbigt och som du vill 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 eller ungdomen sedan sist?
- Hur har barnets eller ungdomens sinnesstämning varit (t.ex. mer arg, ledsen eller stressad)?
- Hur har du mått sedan sist? Hur har de andra i familjen mått sedan sist vi sågs?

När barnet eller vårdnadshavare beskriver att de mår dåligt, 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 med detta tidigare? Hur har det varit till hjälp? Önskar ni mer hjälp? Vilken typ av hjälp skulle ni önska?

För screening av psykisk ohälsa kan skattningsformuläret PROMIS användas, se vidare [Min vårdplan barn - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Vid behov kan The Psychosocial Assessment Tool användas, som bland annat identifierar riskfaktorer i familjen. [50] [44].

7.2.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Vid misstanke om psykisk ohälsa hos barnet bör en fördjupad bedömning göras [34].
- Vid misstanke om psykisk ohälsa hos vårdnadshavare eller syskon bör behovet av vidare stöd bedömas.
- Om bedömningen visar en lättare form av psykisk ohälsa hos barnet, vårdnadshavare eller eventuella syskon, bör en psykolog eller kurator erbjuda behandlande insatser.
- Om barnet känner stark oro för medicinska procedurer bör en lekterapeut eller annan behandlande personal erbjuda stödinsatser.
- Besked om ärftlighet för cancer eller om palliativ vård bör leda till en ny bedömning av familjens behov av psykologiskt stöd.

En fördjupad bedömning av psykisk ohälsa bör utföras vid det barncancercentrum, hemsjukhus eller rehabiliteringsteam där behovet uppmärksammas, eller så bör barnet remitteras eller överföras till någon annan instans. Vid en fördjupad bedömning av psykisk ohälsa bör man använda validerade bedömningsinstrument för att skatta psykiskt mående utifrån ålder och misstänkt problematik och ålder bör användas vid fördjupad bedömning av psykisk ohälsa. [51]. Bedömningen bör inkludera barnets och vårdnadshavarens upplevelser. Resultatet ska ligga till grund för beslut om behandlingsinsatser [44].

Behandlande insatser kan bestå av krisstöd eller målinriktad behandling eller psykoterapi. En psykolog och kurator bör i samråd bedöma vilken profession som behövs för det aktuella fallet. Insatserna till barnet kan utformas på olika sätt, och antingen riktas direkt till barnet, via lekar eller samtal som är anpassade till barnets ålder och utvecklingsnivå, eller vara indirekta via vårdnadshavarna. Kognitiv beteendeterapi rekommenderas starkt vid ångest, oro och nedstämdhet (måttlig evidens). Familjeterapi och musikterapi kan också vara hjälpsamt (svag evidens). Andra metoder såsom bildterapi, lekterapi och djurassisterad behandling kan användas utifrån individuella behov och klinisk beprövad erfarenhet (svag evidens). Evidensen för psykologiska insatser är heterogen och ytterligare forskning behövs för att stärka kunskapsunderlaget



[34]. Samverkan mellan personal som utför olika terapeutiska insatser är central för att strukturera och prioritera insatserna för familjen.

Videosamtal och internetbaserade stödprogram bör erbjudas som komplement till fysiska besök för att öka tillgängligheten till behandling och underlätta för familjen [52, 53].

Psykosocial personal bör även erbjuda uppsökande stöd till familjer. Ett exempel är den strukturerade modellen för psykosocialt avstämningssamtal vid Barn- och ungdomskliniken, Södra Älvsborgs sjukhus [Lokala förbättringsprojekt inom barncancersatsningen i VGR+ - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

7.2.3 Extern rehabilitering

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.
- Om familjen har kontakt med psykiatri eller socialtjänst för psykisk ohälsa bör den barnonkologiska verksamheten vid behov etablera samarbete den externa verksamheten.
- Vid övergången till vuxenvård bör information om barnets och familjens psykosociala behov överföras till den mottagande enheten med aktiv överlämning.

Med svårare psykisk ohälsa hos barnet eller ungdomen avses till exempel psykos, svår depression, självmordstankar eller självskadebeteende [34].

Uppvisar barnet svårare psykisk ohälsa bör hen remitteras till specialiserad verksamhet skrivs, exempelvis BUP. Bedöms självmordsrisken som hög bör man ta direktkontakt med en akutenhet inom BUP.

Om familjen har kontakt med tex psykiatri eller socialtjänst andra instanser sedan tidigare är det viktigt att upprätta ett samarbete med dem via exempelvis möten om en samordnad individuell plan (SIP). Informera familjen innan kontakt tas. Om det blir aktuellt att göra en orosanmälan till socialtjänsten, se [Kapitel 8 Sociala konsekvenser](#)

7.3 Rehabilitering efter cancerbehandling

7.3.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barnets och familjens psykiska hälsa bör bedömas vid varje nyckelbesök och vid andra uppföljningstillfällen efter avslutad cancerbehandling [34].
- Barn och familjer bör efter avslutad cancerbehandling kontinuerligt erbjudas information om vanliga psykiska reaktioner och erbjudas samtal för att stärka friskfaktorer.

Bedömningen av psykisk ohälsa bör omfatta förekomst av eventuella sena komplikationer och deras påverkan på den psykiska hälsan.

Det är vanligt att barnen vill återgå till att leva som vanligt strax efter avslutad behandling, medan vårdnadshavare oftare oroar sig för eventuella sena komplikationer [54]. I samtal med barnen är det därför viktigt att fokusera på friskfaktorer, och att främja aktivitet och delaktighet i vardagen. Man bör vara särskilt uppmärksam på behov av stöd vid övergångar i livet såsom skolbyte, pubertet och övergång till vuxenvård [24].

Många vårdnadshavare till barn som fått återfall i cancer beskriver att vårdpersonalen ofta utgår från att den tidigare erfarenheten gör dem trygga, och att personalen inte alltid frågar hur de mår, hur vardagen ser ut och om de behöver stödinsatser. Därför bör alla få samma grundfrågor om psykisk hälsa, oavsett om det gäller ny sjukdom eller återfall.

7.3.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Vid misstanke om psykisk ohälsa bör en fördjupad bedömning göras, och insatser bör ges enligt samma rutin som under cancerbehandling [34].

Behoven av stöd kan variera inom familjen och över tid, det är vanligt att känslomässiga reaktioner kommer en tid efter avslutad behandling [54].

Familjen kan behöva stöd i att anpassa sig till livet efter behandlingen, och till eventuella sena komplikationer. Inte sällan kan dessa behov uppkomma lång tid efter avslutad behandling.



7.3.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Se rekommendationer för extern rehabilitering under cancerbehandling.

Remissversion

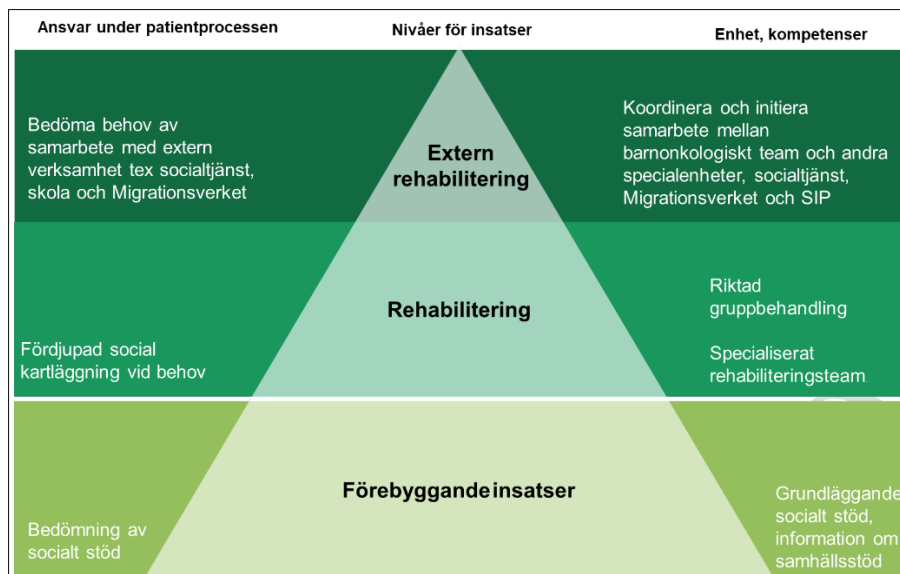
KAPITEL 8

Sociala konsekvenser

Barn och ungdomar som haft cancer löper högre risk för sociala komplikationer när det gäller exempelvis studier, framtida sysselsättning och relationer med familj, vänner och partner, än deras syskon eller barn utan cancer [55-57]. Tumör i CNS innebär särskilt hög risk för sociala konsekvenser [56, 58]. De som drabbas av cancer i tonåren får dessutom särskilda utmaningar och behov som gör att de kan känna sig ensamma i sin situation [59-61]. Cancersjukdomen kan innebära störd skolgång, begränsningar i sociala aktiviteter och svårigheter i kompisrelationer och romantiska relationer. Tonåringar befinner sig dessutom i en fas där de ska frigöra sig från sina vårdnadshavare, samtidigt som de i och med sin cancersjukdom blir mer beroende av dem.

Barncancer kan även ge sociala konsekvenser för vårdnadshavare och närstående. 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 utan även flera år efteråt [62]. Orsaken är bland annat en kraftig ökning av antalet dagar med sjukskrivning och vård av barn [63, 64]. Barnets eller ungdomens cancer medför också ofta en kris inom familjen som kan påverka relationen mellan vårdnadshavarna och mellan vårdnadshavare och barn [65-68]. Syskonen är också utsatta och riskerar bland annat ensamhet, sämre skolbetyg och sämre möjligheter att etablera sig på arbetsmarknaden [38, 69, 70].

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



Källa: Figuren är framtagen av vårdprogramgruppen.

8.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Det bör göras en social kartläggning av barnets, vårdnadshavarnas och eventuella syskons situation, och utifrån detta bör man erbjuda riktade stödinsatser.
- Vårdnadshavare bör alltid tillfrågas om den ekonomiska situationen.
- Samtalsstöd bör kontinuerligt erbjudas barnet eller ungdomen samt vårdnadshavare och syskon, medan behandlingen pågår, när den avslutas och en tid efter avslutad behandling. Se kapitel Psykisk hälsa

Behovet av psykosocialt stöd till barn, syskon och vårdnadshavare är väl dokumenterat, se faktaruta 1, 2, 3 och 4 [48, 71, 72]. Kurator bör verka uppsökande för att etablera kontakt med barn och vårdnadshavare och erbjuda samtalsstöd.

Social interaktion i form av t.ex. samtalsgrupper bör erbjudas barn och tonåringar [73], både under och efter behandlingen, antingen på sjukhuset eller digitalt. Tonåren är i sig är en omvälvande period som präglas av fysiska förändringar och kognitiv utveckling men också en process för att frigöra sig från vårdnadshavarna. Att drabbas av cancer under denna utvecklingsfas medför särskilda behov hos barnet som bör beaktas. Särskilt viktigt är det att tonåringar får möjlighet till enskilda samtal med vårdprofession för att få

möjlighet att sätta ord på sina tankar och sin oro, och ställa frågor utan vårdnadshavares närvaro.

Vårdnadshavare bör få information om socialförsäkringar såsom tillfällig föräldrapenning (VAB) i samband med att ett barn är allvarligt sjukt, om omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning samt om fonder och eventuella privata försäkringar. Vårdnadshavare bör även tillfrågas om den ekonomiska situationen, och om det finns sådana svårigheter bör de få stöd i att kontakta socialtjänsten för att diskutera t.ex. ekonomiskt bistånd och skuldrådgivning.

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

Vårdnadshavare och syskon behöver även få information om lekterapi, och lekterapeuten bör informeras ifall det finns syskon.

Skolhälsovården bör få information om barnets eller ungdomens cancersjukdom för att inkludera det i hälsosamtal, se sidan Elevhälsans medicinska insats (EMI) på [EMI - Hälsokontroller](#)

Faktaruta 2. Social kartläggning och anamnes

- nuvarande och tidigare personliga förhållanden (till exempel boende, ekonomi, arbete, skolgång, fritidsintressen och psykisk hälsa)
- nätverk (till exempel familjeförhållanden, sociala kontakter och myndighetskontakter)
- beviljade insatser, ej tillgodosedda behov av insatser och levnadsomständigheter i övrigt.
- En kurator bedömer vilka insatser som behövs och initierar dessa genom skriftlig eller muntlig remiss.



8.2 Rehabilitering under cancerbehandling

Rekommendationer

- Om barnet och närstående uppvisar tecken på psykisk ohälsa bör de remitteras för vidare utredning. Se kapitel psykisk hälsa
- Om barnet och vårdnadshavare 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.
- Vid behov bör en kurator vidta sociala insatser för att motverka negativa sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukdomen.

En social kartläggning kan visa att barnet eller ungdomen eller vårdnadshavare exempelvis saknar ett socialt nätverk eller har konflikter i familjen. Det kan också framkomma att vårdnadshavare har en svår ekonomisk situation. Då bör en kurator vidta lämpliga sociala åtgärder, ge information och erbjuda praktiskt stöd för att motverka negativa känslomässiga, sociala och ekonomiska konsekvenser samt 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 LSS) och bedöma patientens behov av sociala och ekonomiska insatser. Behovet av att bedöma eventuellt stöd för familjens sociala och ekonomiska villkor har uppmärksammats, se [Föräldrarapporten 2025 | Barncancerfonden](#).

Insatser vid sociala komplikationer avlastar den medicinska verksamheten genom professionell social, juridisk och psykosocial kompetens.

8.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Om barn och vårdnadshavare är asylsökande bör kuratorn samverka med externa myndigheter för att stärka familjens sociala förutsättningar under cancerbehandlingen.
- Kurator bör även samverka med socialtjänsten eller andra myndigheter om det behövs.

Barnet och vårdnadshavare kan behöva en samordnad individuell vårdplanering (SIP) när flera samhällsinsatser är involverade. Läs mer [SIP för barn och unga | Uppdrag Psykisk Hälsa](#)

Om det finns oro eller misstanke om omsorgsbrist, våld eller missbruk ska man genast göra en orosanmälan till socialtjänsten. Läs mer på sidan [Anmälan till socialnämnden vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa på Socialstyrelsens webbplats](#).

Om familjen är asylsökande bör kuratorn, 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 socialtjänsten.

8.4 Rehabilitering efter cancerbehandling

8.4.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdomar bör få åldersanpassad, normaliserande information om sin behandling, risken för sena komplikationer och betydelsen av goda levnadsvanor. Alla tonåringar bör erbjudas ett enskilt samtal där de har möjlighet att diskutera alkohol, tobak, droger, fertilitet och sexuell hälsa.
- Vid varje barnonkologiskt centrum bör det finnas ett specialiserat multiprofessionellt rehabiliteringsteam dit man kan remittera barn och ungdomar som avslutat sin cancerbehandling. Teamet bör vid behov remittera patienten vidare till psykosociala stödinsatser och rehabiliteringsinsatser vid andra specialistenheter eller rehabiliteringscenter närmare hemmet.
- Om det behövs bör rehabilitering erbjudas på hemsjukhuset. Det kan handla om både psykosociala insatser och insatser av fysioterapeut eller arbetsterapeut.



Barn, ungdomar och deras familjer bör erbjudas bedömning av rehabiliteringsbehov, och om det behövs erbjudas rehabilitering för de eventuella sena effekter som kvarstår, både psykiskt, socialt, kognitivt, fysiskt och ekonomiskt. De ekonomiska negativa konsekvenserna finns ofta kvar i flera år efter att barnets behandling är avslutad.

Barn, ungdomar, vårdnadshavare och syskon bör informeras om de patientföreningar som kan bidra med stöd och mötesplatser som finns utanför vården, till exempel Barncancerfonden och Ung cancer.

Behandlingen kan ha medfört ett uppehåll för idrott 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 återuppta sina fritidsintressen?
- Behöver barnet eller ungdomen stöd i att hitta andra sammanhang?

8.4.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Barn och ungdomar med psykosocial problematik som förvärrats under insjuknandet bör erbjudas möjlighet att delta i gruppverksamheter med andra i liknande situation.
- Vårdnadshavare till barn och ungdomar som genomgått cancerbehandling bör erbjudas möjlighet att delta i gruppverksamheter med vårdnadshavare i liknande situation.

Träffar med andra barn och ungdomar i samma situation kan stärka den psykosociala hälsan, minska ensamheten och öka självständigheten.

Information om riktade aktiviteter som anordnas av patientorganisationer ger även möjlighet till sådana kontakter.

Gruppträffar är också ett viktigt stöd för vårdnadshavare som har ett barn eller en ungdom som genomgått cancerbehandling, för att utbyta erfarenheter och får tips och råd. Information om aktiviteter som anordnas av patientorganisationer inom barncancer kan även vara till hjälp.

8.4.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Ungdomar som hoppat av skolan eller saknar annan sysselsättning bör få kontakt med 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.

Kommunerna är skyldiga att uppmärksamma och erbjuda insatser till ungdomar under 20 år som inte studerar i gymnasieskolan. 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 cancerrelaterad fatigue, vilket kan minska orken för att studera, leka och ha en aktiv fritid, se [Kapitel 18 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 [\[74\]](#) och de praktisk-estetiska ämnena [\[75\]](#) jämfört med jämnåriga i en kontrollgrupp. Det var också signifikant färre som gick vidare till gymnasiet eller universitetet [\[76\]](#).

En svensk registerstudie visade att vuxna som haft tumör i CNS i barndomen haft en kortare skolgång, medan de med annan cancer hade samma utbildningsnivå som övriga befolkningen [\[58\]](#).

Ytterligare en svensk studie, om barn och ungdomar som behandlats för lymfom, visar att många 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 [\[77\]](#). Dessa resultat ligger i linje med tidigare internationella studier, till exempel från våra nordiska grannländer [\[78-80\]](#).

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) [\[81\]](#).

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

I detta kapitel används begreppet *relevant profession* ofta. Med det 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 informera personal inom förskola och skola, och eventuellt elevhälsoteamet på skolan.

9.2 Rehabilitering under cancerbehandling

9.2.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Relevant profession, i första hand konsultjuksköterska 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 konsultjuksköterska tillsammans med sjukhuslärare, bör informera förskolan eller skolan om hur sjukdomen, behandlingen, akuta biverkningar och sena komplikationer kan påverka barnets eller ungdomens förutsättningar och om vilka anpassningar som kan främja aktivitet och delaktighet.

Barnets eller ungdomens skola har alltid huvudansvaret för skolupplägg och 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, funktionsförändringar pga. sjukdom och behandling, vikten av kontinuerlig kontakt med barnet eller 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 25 Förslag på fördjupning](#). Rekommendationerna anger att det är allmäntillståndet som avgör möjligheten att närvara i förskola eller skola. Det kan finnas undantag, t.ex. vid stamcellstransplantation.

9.2.2 Rehabilitering

Rekommendationer

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

Barnet eller ungdomen kan få svårt att klara skolan, till exempel för att orken tryter efter en intensiv behandlingsperiod. 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 en neuropsykolog och specialpedagog, eller med bedömning av ett multiprofessionellt team om det finns många komplikationer, se bilaga 1 [Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnoncervården](#). Utredningen bör resultera i förslag på anpassningar under pågående behandling.

9.2.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Om barnet eller ungdomen får vårdinsatser utanför den barnoncologiska verksamheten, till exempel av ett neuro-rehabiliteringsteam, en synmottagning eller en hörselmottagning, bör enheten informera förskolan eller skolan om vilka komplikationer hen har och vilka anpassningar som är till hjälp.
- Om barnet eller ungdomen inte längre får kurativ behandling bör man ändå fortsätta att uppmuntra vistelser i förskola och skola så länge allmäntillståndet tillåter.

- Barnet eller ungdomen och vårdnadshavare bör erbjudas hjälp med att informera förskolan eller skolan om situationen. Undervisningen ska fortsätta att anpassas efter barnets eller ungdomens allmäntillstånd, se [Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn](#)

9.3 Rehabilitering efter cancerbehandling

9.3.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

Vid barnonkologiska uppföljningar och vid avslutad behandling bör relevant vårdprofession, till exempel en specialpedagog, 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 någon kamrat 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 någon kamrat i skolan?

9.3.2 Rehabilitering

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 inläring och delaktighet.

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 inläring och delaktighet.

När förskola eller skolan informeras ska det vara i samförstånd med vårdnadshavare och barnet eller ungdomen själv. Föreslagna pedagogiska åtgärder för att främja inläring 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 [Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer - Regionala cancercentrum i samverkan](#) och det nationella kompetenscentrumet Ägrenska. [Specialpedagogiska skolmyndigheten](#) (SPSM) kan ge råd om undervisningsmaterial som är anpassat för olika komplikationer.

9.3.3 Inför skolstart, stadiebyte eller byte till ny skola

Rekommendationer

- Innan barnet ska byta pedagogisk personal, till exempel inför skolstart, vid stadiebyte eller byte av skola, bör en konsultsjuksköterska inom vården eller till exempel en psykolog, fysioterapeut eller arbetsterapeut med kunskap om barnets specifika sena komplikationer, informera lärare och elevhälsa om hur komplikationerna kan påverka skolgången (se faktaruta 3 och 4) och hur inläring och social samvaro kan befrämmas se [Kapitel 19 Kognition](#).

9.3.4 Extern rehabilitering

Rekommendationer

Barn i förskolan

- Om svårigheter kvarstår bör relevant profession inom det multiprofessionella rehabiliteringsteamet göra en bedömning eller utredning av barnets sena komplikationer.

Barn och ungdomar i skolan

- Om svårigheter kvarstår bör en specialpedagog inom vården och annan relevant profession inom det multiprofessionella rehabiliteringsteamet göra en bedömning eller utredning av barnets sena komplikationer.
- Om barnet eller ungdomen får vårdinsatser utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel av ett neuro-rehabiliteringsteam, en synmottagning eller en hörselmottagning, bör enheten informera förskolan eller skolan om vilka komplikationer hen och vilka anpassningar som är till hjälp.



KAPITEL 10

Sexuell hälsa och fertilitet

Barnkonventionens övergripande syfte är att säkerställa att barns mänskliga rättigheter blir tillgodosedda, och i det ingår rätten till hälsa, inklusive sexuell hälsa. Sexuell hälsa definieras som ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, psykiskt och socialt välbefinnande i relation till sexualitet, och inte enbart som frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning [82]. För att uppnå god sexuell hälsa ska de sexuella rättigheterna respekteras, skyddas och uppfyllas [82, 83].

Sexualiteten är en naturlig del av människans utveckling och omfattar kropp, identitet, känslor, närhet och relationer. Den finns med oss från födseln och utvecklas hela livet [84, 85]. Barns sexualitet skiljer sig från vuxnas och handlar främst om nyfikenhet, känslor, gränser och kommunikation. Genom kunskap om kroppen och dess funktioner och förändringar stärks barnets självkänsla och självbild. Det är också viktigt att lära barnen om integritet och samtycke, för att barnen ska utveckla en hälsosam sexualitet. [84] Se litteraturtips för fördjupning om barns sexualitet [84, 86] Under puberteten blir sexualiteten en mer framträdande del av identitetsutvecklingen [86-88] och vägen mot vuxenblivande blir tydligare. Cleary och Hegartys modell [89] delar in sexualitet i tre områden: sexuellt självkoncept (självbild och kroppsuppfattning), sexuella relationer (kommunikation och intimitet) och sexuell förmåga (upplevelse av njutning och fysisk funktion).

Att drabbas av cancer under barndom och ungdomstid kan sätta den normala utvecklingen på paus [90, 91]. Fysiska förändringar såsom håravfall, viktförändring eller ärr kan påverka kroppsuppfattningen negativt och därmed den sexuella självbilden. Behandling och sjukhusvistelser innebär ofta social isolering, vilket kan begränsa möjligheten att dela tankar om sexualitet och utforska relationer [92]. Oro över fertilitet och sexuell funktion är också vanligt [93].

För att främja barns och ungdomars hälsa är det viktigt att skapa utrymme för samtal om kropp, identitet, sexualitet, samtycke och relationer, både under och efter behandlingen. Samtal redan under behandlingstiden har stor betydelse för

den långsiktiga hälsan och välbefinnandet. Vården har en viktig roll i att stödja denna utveckling och säkerställa att barn och ungdomar får tillgång till relevant information och stöd.

10.1 Sexuell hälsa – under cancerbehandling

10.1.1 Förebyggande insatser 0–9 år

Rekommendationer

- Vårdpersonal bör ta anamnes om barnets oro respektive trygghet vad gäller kroppslig integritet vid t ex medicinska undersökningar och sätta in riktade insatser utifrån behov
- All personal bör värna om barnets kroppsliga integritet vid undersökningar genom att förbereda barnet, benämna kroppsdelar tydligt och skyla kroppen.
- All personal bör ge information och möjliggöra delaktighet utifrån barnets mognadsnivå.
- All personal bör ha kunskap om och vara beredda på att samtala om sexuella övergrepp.
- Alla barn bör få möjlighet att bearbeta upplevelser genom lek.

Mötet med sjukvården kan vara skrämmande, särskilt under cancerbehandling eftersom barnets integritet ofta påverkas. Det är viktigt att främja barnets delaktighet och ge tydlig, åldersanpassad information om vad som ska hända och varför samt att ge barnet möjlighet att barnet får vara med och påverka situationen. Även om vård ibland måste ges mot barnets vilja, bör personalen bekräfta barnets känslor och skapa trygghet, exempelvis genom att skyla kroppen vid undersökningar och berätta vad man ska göra [90].

Barnet lär sig om sin kropp genom att få veta vad kroppsdelar och handlingar kallas, vilket stärker deras förmåga att sätta gränser [84]. Möjlighet till bearbetning av oroande medicinska åtgärder, exempelvis via lekterapi, är viktigt [90]. Tidigare erfarenheter av vård, psykisk hälsa och eventuella funktionsvariationer bör beaktas, då dessa kan påverka reaktioner och behov. En noggrann anamnes hjälper till att undvika ytterligare lidande. Information om diagnos och behandling behöver vara anpassad så att barnet förstår [90]. Alla som samtalar med barn bör även vara förberedda på samtal om sexuella övergrepp. Läs mer [Att samtala med barn – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården - Socialstyrelsen](#)



10.1.2 Förebyggande insatser 10–18 år

Rekommendationer

- Verksamheten bör ta fram en handlingsplan där det framgår vem som ansvarar för att ta upp frågor om sexuell hälsa med ungdomar.
- Alla professioner bör ha grundläggande kunskap om hur cancersjukdom och behandling kan påverka kroppsuppfattning och sexuell hälsa så att de kan ge individanpassad information, råd och stöd på ett strukturerat sätt. Samtalen bör utgå ifrån PLISSIT eller BETTER-modellen.
- All personal bör värna om ungdomens kroppsliga integritet vid undersökningar genom att förbereda patienten, tydligt benämna kroppsdelar och skylla kroppen.
- All personal bör ha kunskap om och vara beredda på att samtala om sexuella övergrepp.

För att kunna bemöta ungdomar på ett konstruktivt sätt, och få en djupare förståelse för deras tankesätt och beteenden, behöver personal som arbetar med ungdomar ha kunskap om ungdomars erfarenheter och attityder, förstå hur de resonerar och reflekterar samt ha en beredskap vad gäller metoder och åtgärder för att kunna agera på ett ändamålsenligt sätt när situationen kräver det.

Forskning visar att ungdomar som drabbas av cancer vill ha mer information om hur sjukdomen och behandlingen påverkar deras sexualitet och sexuella hälsa [24,Häggström-Nordin, 2016 #338]. De vill också att vårdpersonal ska ta initiativ till samtal om dessa frågor [25]. Samtidigt är många inom vården osäkra på hur sådana samtal bör föras och vad de bör innehålla [26].

Alla ungdomar som behandlas för cancer bör få information om sexualitet – både generell och cancerrelaterad. Informationen bör vara anpassad efter individens mognadsnivå och behov, och det bör finnas tydliga strukturer och remissvägar för vidare stöd [27]. Ett hälsofrämjande och inkluderande förhållningssätt är avgörande.

Sexualitet handlar inte bara sex utan även om intimitet, relationer och självkänsla [86]. Därför är det viktigt att normalisera och öppna för samtal om exempelvis kroppsliga förändringar, underlivsbesvär, menstruation och relationer till jämnåriga. Eftersom vissa ungdomar missar sexualundervisningen i skolan är det också viktigt att informera om samtycke, preventivmedel och skydd och sexuell hälsa [27].

PLISSIT-modellen är en samtalsmodell för sexuell hälsa, som är uppbyggd som en trätt. De breda nivåerna P (Permission) och LI (Limited information) handlar om att all vårdpersonal bör ha ett tillåtande förhållningssätt och grundläggande kunskap för att kunna ge information eller hänvisa vidare. De smalare nivåerna, SS (Specific Suggestions) och IT (Intensive Therapy), kräver särskild kompetens, exempelvis hos barnmorskor, sexologer eller psykoterapeuter [86, 98]. .

BETTER-modellen är ett annat verktyg som kan användas vid samtal om sexuell hälsa. B (Bring Up) handlar om att lyfta ämnet sexualitet. E (Explain) handlar om att normalisera att sexualitet är en del av livskvaliteten. T (Tell) syftar på att vårdpersonalen ska berätta att det finns hjälp att få och hur man får det. T (Time) handlar om timing, alltså att vårdpersonal stämmer av med patienten om det är läge att samtala om sexualitet nu eller senare. E (Educate) rör att vårdpersonalen informerar och undervisar om hur sjukdom och behandling påverkar sexualiteten. R (Record) handlar om att dokumentera bedömning och åtgärder [99].

En trygg och tillåtande miljö är viktig för att ungdomar ska våga prata om känsliga frågor. Det gäller både bemötande hos vårdpersonal samt den fysiska vårdmiljön. Åldersanpassad inredning och tillgång till skriftlig information om sexuell hälsa [100] t.ex. via QR-koder eller länkar till [UMO](#) kan underlätta [101].

Vid kroppsliga undersökningar bör man respektera 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 ungdomens kropp i taget, och använda något att skylla övriga kroppsdelar med.

Alla som samtalar med ungdomar bör vara förberedda på samtal om sexuella övergrepp eller människohandel. Läs mer [Att samtala med barn – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården - Socialstyrelsen](#).



10.1.3 Rehabilitering 0–9 år

Rekommendationer

- De barn som har påverkats fysiskt och psykiskt av behandlingen eller intrång i integriteten bör erbjudas samtal om sina erfarenheter.
- Vid tecken på psykisk ohälsa bör barnet få kontakt med psykolog för bedömning och terapeutiska insatser.
- Varje region bör säkerställa att det finns personal med särskild kompetens som man kan hänvisa barn vidare till för bedömning och insatser när det gäller sexuell hälsa.
- 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 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om våld i nära relationer - Socialstyrelsen](#)

Det kan vara värdefullt att samtala med barnet om hans erfarenheter, för att tidigt erbjuda exempelvis samtal med kurator och/eller psykolog om kroppsförändringar.

Vid tecken på psykisk ohälsa, till exempel vid problematisk rädsla vid undersökningar och procedurer, bör barnet remitteras till psykolog för bedömning och terapeutiska insatser. Läs mer i [Kapitel 7 Psykisk hälsa](#).

10.1.4 Rehabilitering 10–18 år

Rekommendationer

- De ungdomar som har påverkats fysiskt och psykiskt av behandlingen eller av intrång i integriteten bör erbjudas samtal om sina erfarenheter. Samtalen bör utgå ifrån PLISSIT- eller BETTER-modellen.
- Varje region bör säkerställa att det finns personal med särskild kompetens som man kan hänvisa barn vidare till för bedömning och insatser när det gäller sexuell hälsa.
- Det bör finnas rutiner för remissgången för avancerade åtgärder vid specialistenheter inom sexualmedicin.
- Vid behandlingsrelaterade komplikationer som rör könsorgan och sexualfunktion bör patienten remitteras till en specialistenhet, se [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)
- Vid misstanke om att ungdomen utsatts för våld eller övergrepp, eller bevittnat brott, ska hälso- och sjukvårdspersonal följa föreskrifterna och de allmänna råden i HSLF-FS 2022:39.

10.1.5 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid behov bör den barnonkologiska vården samverka med externa aktörer, till exempel socialtjänsten eller en ungdomsmottagning.

10.2 Efter cancerbehandling

10.2.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Efter avslutad behandling är det viktigt att följa upp erfarenheter som rör kroppsuppfattning och sexuell hälsa i samband med den individuella uppföljningsplanen. Samtalen bör utgå från PLISSIT- eller BETTER-modellen.
- Vid nyckelbesök eller besök på en uppföljningsmottagning bör vårdpersonal erbjuda individuella samtal om kroppsuppfattning och sexuell hälsa.

För mer information om PLISSIT- och BETTER-modellerna, se 10.1.2.

Vårdpersonal på nyckelmottagningen bör ta upp frågan om preventivmedel och hänvisa till en ungdomsmottagning, hjälpa till att etablera kontakt och normalisera tankar och känslor kring sexuell hälsa.

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 [102]. Men för en del kan kroppsuppfattningen och den sexuella hälsan 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 [103-105]. För medicinska riskfaktorer, se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).



10.2.2 Rehabilitering

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

För mer medicinsk information om riskfaktorer, se det [nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer](#).

10.2.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid sexuella problem eller biverkan från könsorganen bör patienten erbjudas bedömning hos en gynekolog eller urolog.
- De patienter som har biverkningar från könsorganen och/eller sexuella problem bör erbjudas psykosocialt stöd och kontakt med en sexolog eller annan samtalskontakt.

Cancer och cancerbehandling kan påverka olika delar av den sexuella hälsan, oavsett patientens ålder vid tillfället. Därför är det viktigt att ta upp dessa frågor även efter avslutad behandling. Vid stor påverkan på den sexuella hälsan bör patienten få kontakt med en specialistenhet, till exempel en ungdomsmottagning, se [UMO](#), sexolog, gynekolog eller urolog.

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 om medicinska och psykosociala frågor, med vårdpersonal.

Det är viktigt att barnet eller ungdomen samt vårdnadshavare får information om den planerade behandlingens eventuella risk för nedsatt fertilitet [106, 107]. Flickor bör också få information om eventuell risk för tidigare menopaus. Familjen bör informeras av personal som har tillräcklig kunskap om hur den planerade behandlingen kan påverka fertiliteten. Tonåringar bör erbjudas enskilt samtal med vårdpersonal.

Det finns tillgänglig patientinformation såsom [Informationsstöd sexualitet och fertilitet - Regionala cancercentrum i samverkan](#) och [Fertilitetsbevarande åtgärder - Vävnadsrådet](#). På Vävnadsrådets hemsida finns även information på olika språk.

Individer som genomgått någon fertilitetsbevarande åtgärd eller har frågor om framtida fertilitet bör i tonåren erbjudas remiss till en reproduktionsenhet vid universitetssjukhus för ytterligare information.

Fertilitetsbevarande åtgärder

En del fertilitetsbevarande åtgärder är klinisk rutin och andra bör endast utföras inom ramen för forskningsprojekt. Nationella riktlinjer för detta finns tillgängliga på [Fertilitetsbevarande åtgärder - Vävnadsrådet](#).

En del fertilitetsbevarande åtgärder är invasiva, dvs kan vara förenade med risker vid ingreppet. Typen av cancersjukdom, individens allmänna status och risken med att senarelägga behandlingen avgör också om en invasiv fertilitetsbevarande åtgärd kan erbjudas.

En del fertilitetsbevarande åtgärder kan erbjudas före behandlingsstart, och andra under pågående behandling. Möjlighet till fertilitetsbevarande åtgärder finns även efter behandlingsavslut och det bör erbjudas tonåringar som genomgått vissa typer av behandling, se [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)

Risk för nedsatt fertilitet

De flesta barncancerbehandlingarna medför mycket liten risk för nedsatt fertilitet i vuxen ålder. Risken för en specifik individ kan dock vara svår att värdera exakt eftersom den sannolikt beror på medfödd fertilitetspotential och känslighet för toxisk inverkan.

Signifikant stråldos mot äggstock eller testiklar innebär ofta en hög risk för tidig och permanent sviktande gonadfunktion och därmed infertilitet [108]. Vissa typer och doser av cytostatika ger liknande risk. Vid lägre doser kan både



strålbehandling och dessa cytostatika öka risken för könshormonsvikt i vuxen ålder, med efterföljande infertilitet senare i livet. Olika kombinationer av behandlingar kan sannolikt också påverka den absoluta risken för fertilitetspåverkan, se [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#).

Psykosocialt stöd

Det är viktigt att beakta de psykosociala effekterna av nedsatt fertilitet eller infertilitet, men också den oro för eventuellt påverkad fertilitet som kan finnas. Psykosocialt stöd bör erbjudas vid behov även under senare uppföljning.

Att ha genomgått fertilitetsbevarande åtgärder kan också upplevas som obehagligt 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 att informera patient och vårdnadshavare om hur puberteten och fertiliteten påverkas efter cancerbehandling finns på RCC Västs webbplats. Läs mer och hämta broschyr på sidan [Informationsstöd sexualitet och fertilitet på cancercentrum.se](#).

KAPITEL 11

Smärta

Smärta är ett framträdande symtom hos barn och ungdomar med cancersjukdomar, och i många fall kan det vara smärtan som gör att barnet och ungdomen söker vård. Graden av smärta varierar sedan under sjukdomsförloppet. Oro förstärker dock smärtan och den totala smärtupplevelsen kan bli mycket kraftfull.

”Smärta definieras som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med vävnadsskada, hot om vävnadsskada eller en upplevelse som kan liknas vid denna.” [\[109\]](#) (IASP 2020)

Det finns olika smärttyper: nociceptiv (vävnadsskada), neuropatisk (rubbningar i smärtnerver) och nociplastisk (där smärtan uppstår till följd av förändringar i centrala smärtemekanismer). En person kan ha flera typer av smärta samtidigt.

Smärtan kan också finnas på olika ställen i kroppen, bero på olika saker och visa sig på olika sätt. Under behandling är cancersjukdomen i sig en orsak till smärta, men det är ännu vanligare med smärta som är relaterad till behandling eller procedurer. För barn och ungdomar med cancersjukdom är smärtan ofta cancerrelaterad, behandlingsrelaterad eller procedurrelaterad:

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

Smärta under cancerbehandlingen är en riskfaktor för långvarig smärta även efter behandlingens slut. Två andra riskfaktorer för långvarig smärta är emotionell stress och rädsla för framtiden [\[110\]](#). Det har dessutom visat sig att



långvarig smärta kan vara en prediktor för självmordstankar hos barncanceröverlevare [110].

11.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Alla barn och ungdomar bör bedömas för förekomst av oro och smärta, utifrån mognad och ålder, och med validerade skalor. Anamnes av tidigare erfarenheter av smärta bör ingå.
- Alla barn och ungdomar bör erbjudas information om aktuell undersökning, behandling eller diagnos och förberedelser för att lindra smärta och oro, utifrån mognad och ålder
- Alla barn och ungdomar bör erbjudas metoder för distraktion för att lindra smärta och oro, 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.
- Rekommendationerna kan anpassas till lokala förutsättningar.

Smärtanamnes och smärtanalys är grunden för en god och individualiserad smärtbehandling. Det kan vara bra att bedöma barn och ungdomar med flera skattningsinstrument som visar exempelvis både oro och smärtintensitet. Barn och ungdomar bör dessutom tillfrågas om sina förväntningar på smärtbehandlingen [111].

Före, under och efter cancerbehandling behöver barnet eller ungdomen 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 om kommande undersökningar och behandlingar, och tillfälle att förbereda sig. 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 för många minska smärtupplevelsen [112]. I tillägg bör hudbedövning användas vid all hudpunktion [113]. Paracetamol bör användas vid förväntad kvarvarande smärta, även om det inte lindrar sticksmärtan. Paracetamol är förstahandsvalet vid all akut smärta, om det inte finns kontraindikationer [114].

11.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Särskilda insatser före, under och efter cancerbehandling bör anpassas till barns och ungdomars mognad, ålder och sjukdomstillstånd eftersom smärta kan vara komplex och svårbehandlad.
- Smärtupplevelsen är ofta en kombination av olika typer av smärta, och dessa typer behöver olika former av behandling. Nociceptiv smärta kan lindras av analgetika i kombination med icke-farmakologisk behandling. För neuropatisk smärta behövs ofta andra typer av läkemedel, såsom gabapentin eller antidepressiva. Nociplastisk smärta kan behandlas med psykologiska och icke-farmakologiska metoder.
- Behandlingen bör vara multimodal, med en kombination av olika farmakologiska och icke-farmakologiska metoder för att behandla de identifierade typerna av smärta, exempelvis inflammatorisk och neuropatisk.

Paracetamol kan kombineras med eller ersättas av coxhämmare, klonidin och opioider [115]. Svaga opioider, t.ex. kodein och tramadol, rekommenderas inte, eftersom de ofta orsakar biverkningar utan att tillföra så mycket [112].

Vid procedurrelaterad smärta kan 50 % lustgas i kombination med 50 % syrgas erbjudas, om det inte finns kontraindikationer såsom behandling med högdos metotrexat [116].

Det finns ingen evidens för att behandla långvarig icke-malign smärta med opioider [117]. Vid långvarig smärta efter cancerbehandling bör beroendeframkallande läkemedel såsom opioider trappas ner, eftersom risken för missbruk är ökad hos barncanceröverlevare [118]. Långvarig smärta hos barn bör bedömas och behandlas multidisciplinärt [119].

En rehabiliteringsinsats kan inkludera fysisk aktivitet som är effektiv som smärtlindring, och ökad fysisk aktivitet kan även minska depression [112].



11.3 Extern rehabilitering

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, som bör ges genom ett multidisciplinärt omhändertagande [114].

Det finns god evidens för att psykologiska behandlingsmetoder, såsom kognitiv beteendeterapi (KBT), mindfulnessbaserad behandling och ”acceptance and commitment therapy” kan lindra långvarig smärta hos barn och ungdomar [120].

Ett smärtteam bör kontaktas i tidigt skede om det förväntas en mer avancerad smärtbehandling. Ofta behövs en multimodal behandling som består av både farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsmetoder. Ett smärtteam är ofta multidisciplinärt och kan bestå av läkare, psykolog, sjuksköterska och fysioterapeut, samtliga med en fördjupad kunskap om smärta hos barn och ungdomar. Sammansättningen av professioner kan variera mellan vårdinrättningar.

För extern rehabilitering vid långvarig smärta, se [Nationellt vårdprogram för långvarig smärta hos barn](#).

För extern rehabilitering vid smärta vid palliativ vård, se [Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn](#).

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 [121-125].

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 (sömnlöshet), som kännetecknas av att barnet inte sover tillräckligt bra eller tillräckligt länge för att känna sig utsövd, må väl och fungera bra under dagen [122, 126-130].

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 [131]. Behovet av sömn varierar med åldern, liksom sömnmönstret, och det finns också stora individuella variationer [132].

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 [131].

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

12.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barnets sömnvanor före, under och efter cancerbehandling 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 [[122](#), [123](#), [133](#)]. Det är bra att använda validerade skattningsinstrument, t.ex. Pediatric Insomnia Severity Index (PISI) eller Minimal Insomnia Symptom Scale - Reviderad (MISS-R) [[134](#), [135](#)].

Faktaruta 5. Allmänna råd för att främja och bibehålla en god sömn

Råden kan behöva individualiseras [[131](#), [136](#)].

- Ha regelbundna vanor. Gå och lägg dig och vakna vid ungefär samma tid varje dag.
- Förbered dig 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. [[122](#), [123](#)]. Läs mer i

[Kapitel 18 Fatigue](#)

12.2 Rehabilitering

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, sämre koordinationsförmåga och sämre kognitiva förmågor [123]. 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 [121, 122, 126, 137-139].

Vid sömnsvårigheter kan följande råd vara till hjälp.

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

- Låt barnet och/eller de närstående fylla i en sömndagbok och utvärdera resultatet tillsammans [122, 133]. Använd sömndagboken 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 [140].
- Föreslå barnet och de närstående att prova avslappningsövningar eller lugnande musik inför sänggåendet [136, 141].
- 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 barnet eller ungdomen, oavsett ålder, har en närstående på rummet för att uppleva trygghet.



- Gör barnet och de 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 de 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 för att se vad som kan förbättra sovmiljön. [[138](#), [139](#), [141](#), [142](#)]

12.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

Om barnet har sömnsvårigheter trots särskilda insatser bör man överväga remittering till en specialistenhet.

Både kognitiv beteendeterapi [[122](#), [141](#)] och farmakologisk behandling har effekt vid sömnsvårigheter [[122](#)].

KAPITEL 13

Nutrition

Alla barns egna tankar och önskemål om mat och ätande bör beaktas vid nutritionsbehandlingen. Komplikationer med nutritionen kan ge sämre fysisk ork och sämre socialt och emotionellt välbefinnande, vilket i sin tur kan göra det svårare att vara aktiv och delaktig samt försvåra rehabiliteringsprocessen över tid.

13.1 Prehabilitering och under behandling

13.1.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Alla barn som behandlas för barncancer bör få kontakt med dietist för att få stöd och hjälp med att äta så hälsosamt som möjligt och med de individuella anpassningar som behövs.

Rekommendationerna för nutritionsbehandling baseras på de svenska kostråden från Livsmedelverket, som baseras på de nordiska näringsrekommendationerna (NNR) [143]. 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.

Många barn som behandlas för cancer äter mindre än tidigare. Det kan bero på tugg- och sväljsvårigheter, mukosit, illamående, smakförändringar, ätstörning, smärta och neuropsykiatrisk diagnos, men också på oro hos barn och vårdnadshavare, till exempel att vårdnadshavare tjatar eller matar barnet. Andra barn äter mer än tidigare, vilket kan bero på t.ex. ökad aptit pga. kortisonbehandling. Samtidigt blir många barn mindre fysiskt aktiva under sjukdomsperioden.



13.1.2 Screening för undernäring

Rekommendationer

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

Det är vanligt att matintaget påverkas under behandling av barncancer [144]. Orsakerna är både fysiska och psykosociala, och det kan leda till både undernäring och övernäring [145]. 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). Det finns även specifika instrument för barnonkologi såsom SCAN (Nutrition screening tool for childhood cancer) och NRS-PC (Nutrition risk screening for pediatric cancer) [146-149]. Alla har sina fördelar och nackdelar men vikt, längd och frågor om ätande och diagnos bör ingå. Det viktigaste är att man har en rutin för screening och för omhändertagandet vid positivt utfall samt tar reda på undernäringens orsaker och sätter in åtgärder [150]. Eftersom nutritionstatus kan ändras under behandlingens gång är det viktigt med regelbunden screening under hela behandlingen för att förbättra rehabiliteringsprocessen.

Dessa screeninginstrument är endast validerade för att upptäcka undernäring. För att upptäcka övervikt och obesitas behöver vården följa utvecklingen i tillväxtkurvor under hela behandlingen och uppföljningen.

13.2 Rehabilitering

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 prova lite mer salta eller tillsätta citron för att maten ska smaka mer [151]. Läs mer om smakförändringar på sidan [The elephant under the rug: transient taste changes with cancer therapy – Rebecca Katz](#) [152, 153].

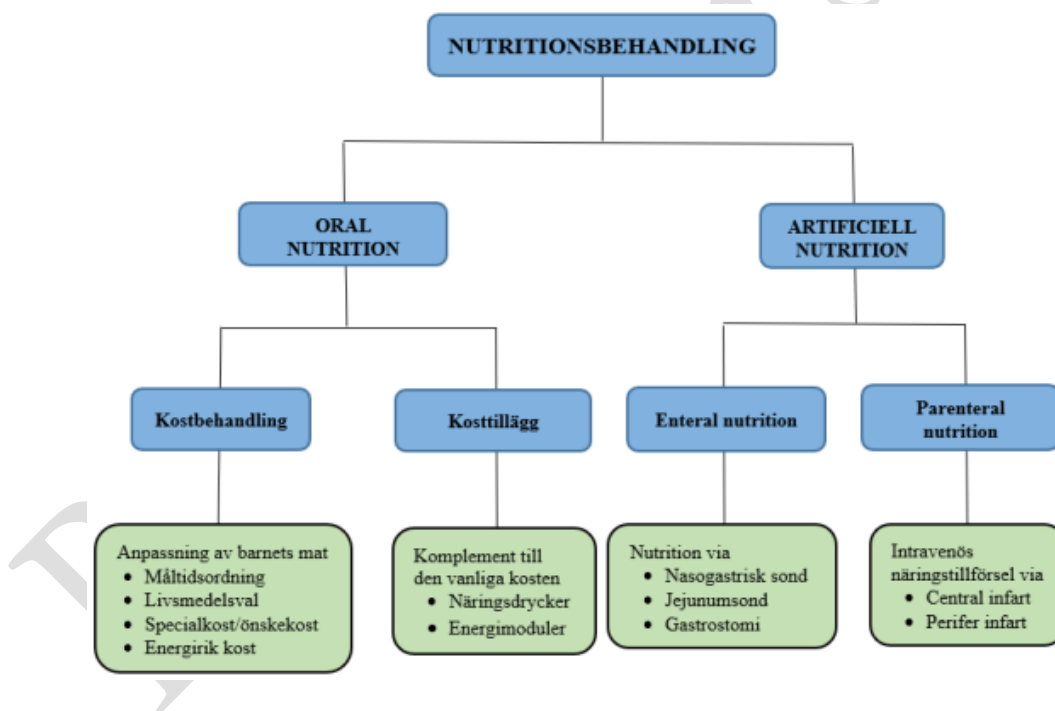
13.2.1 Nutritionsbehandling vid undernäring

Rekommendationer

Alla barn som enligt screening har risk för undernäring bör få kontakt med läkare och dietist för att starta behandling.

Behandling med cytostatika ger ofta problem såsom illamående, nedsatt aptit och smakförändringar, och dessa kan lätt leda till viktnedgång. Strålbehandling mot framför allt mag-tarmkanalen kan orsaka problem med till exempel diarré. Man behöver bedöma 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 [154, 155].

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 obesitas under behandling bör få kontakt med dietist.
- De som har kvarstående problem med övervikt (ISO-BMI 25–30) 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 [156]. Det innebär risk för oönskad viktuppgång eftersom kortison kan ge ökad aptit. Ökat ätande kan även bero på tröstätande och dåliga matvanor med till exempel mycket snabbmat. Studier har visat att sådana vanor ofta blir ett kvarstående problem, och de bör därför uppmärksammas tidigt för att barn och närstående ska få rätt hjälp [157-160]. Dietist bör involveras. Barn med kvarstående övervikt efter behandling bör i första hand behandlas av skolhälsovård och primärvård, och barn med obesitas bör remitteras till ett specialistteam [161]. Barn och ungdomar som har tumör eller behandling med påverkan på hypotalamisk funktion (t.ex. kraniofaryngeom) bör uppmärksammas extra eftersom de ofta går snabbt upp i vikt och bör remitteras till specialister såsom 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 att utreda och behandla ät- och sväljsvårigheter. Flera behandlingar inom barnonkologi ger symtom som påverkar ätande, till exempel mukositis och smärta i käkleder pga. cytostatikainducerade polyneuropatier, som båda kan göra det svårt att tugga och svälja. 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. Även barn med bra tillväxt kan ha ätsvårigheter.

Ju yngre barn, desto tidigare bör logoped kopplas in, framför allt för barn under 1 års ålder som inte har börjat med smakportioner. Om barnet har enteral nutrition via nasogastrisk sond eller gastrostomi bör man ändå aktivt uppmuntra till att äta 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, patientens ålder och vikt samt måendet under eventuella tidigare behandlingar.
- Graden av illamående under behandlingen bör utvärderas kontinuerligt så att behandling med antiemetika kan optimeras under pågående behandling och inför nästkommande cytostatikakurer.

Illamående med eller utan kräkningar är vanligt förekommande under cancerbehandling, som biverkan till både cytostatikabehandling och 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 [162]. 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 att patienten tidigare blivit illamående vid cytostatikabehandling, och det 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 och ungdomar bör få stöd eller behandling om de har svårt att återgå till vanlig mat efter problem med smakförändringar, illamående eller selektivt ätande, eller om de haft enteralt eller parentalt nutritionsstöd.

Det är vanligt förekommande att barn som behandlats för cancer äter mycket snabbmat, framför allt salt och friterad mat [157-159, 163]. Gruppen har också ökad risk för metabola syndromet och hjärt- och kärlsjukdomar. Se det [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#). Dietist bör kopplas in, och barn med obesitas bör remitteras till ett specialiserat team.

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

13.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- De som har kvarstående problem med övervikt bör fortsätta att ha kontakt med primär- eller skolhälsovården, och barn med fetma bör remitteras till ett specialistteam inom obesitasvård.

KAPITEL 14

Mag-tarmkanal och urinvägar

Symtom från mag-tarmkanalen och urinvägarna är vanliga under och efter behandling för cancer hos barn och ungdomar. Cytostatika- eller strålbehandling kan ge smärtor från hela mag-tarmkanalen på grund av inflammerad mag- och tarmslemhinna, illamående, kräkning eller ändrade avföringsvanor [164].

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, får ofta påverkan på tarmens peristaltik. Därför erbjuds alla barn bulkmedel när cancerbehandlingen startar.

Faktaruta 7. Definition av förstoppning enligt Rome IV-kriterierna [165]

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

Barn över 4 år: uppfyller minst två 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, och oftast beror det på att medicineringsen eller åtgärderna har avbrutits för tidigt [165].



14.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barn, ungdomar och vårdnadshavare bör informeras om åtgärder för att förebygga förstoppning och diarré.
- 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, ungdomar och vårdnadshavare bör få information om hur tarmens funktion kan störas och orsaka tex förstoppning och vikten av fysisk aktivitet eftersom det ökar tarmmobiliteten. Förstoppning kan förebyggas genom att äta och dricka regelbundet och ha en varierad kost med frukt och grönsaker, och genom att gå på toaletten när det behövs i stället för att undertrycka känslan. Det är viktigt att ha regelbundna toalettvanor med lugn och ro och att gärna gå på toaletten efter måltider. Det är också lättare att tömma tarmen efter dagens första mål i kombination att man börjar röra sig, dvs. utnyttja den gastrokoliska reflexen. Även optimal sittställning kan hjälpa, genom anpassning av toastol med t.ex. fotstöd.

14.1.1 Under cancerbehandling

Rekommendationer

- Vid inläggande vård bör vårdpersonalen dagligen fråga hur barnets eller ungdomens tarmfunktion och vattenkastning fungerar.
- Alla barn och ungdomar erbjuds bulkmedel.
- Barn och ungdomar bör stöttas i goda regelbundna toalettvanor, bland annat med hjälp av vårdnadshavare

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 stress [165]. Efter undersökning kan man oftast påbörja behandling direkt, utan specifik provtagning.

Det tar tid för en tarm att normaliseras om den stått utspänd under längre tid pga. 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 [165].

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 [165].

Mukosit, inflammation i hela munnen och mag- och tarmslemhinnan är en mycket vanlig komplikation vid intensiv cytostatikabehandling. Det kan ge sår i mun, matstrupe, magsäck och tarmar, med smärtor i munnen, stora ätsvårigheter, buksmärter och vattentunna diarréer som följd [166].

Smärtlindrande behandling kan leda till förstoppning och urinretention. Den inflammerade mag- och tarmslemhinnan släpper mycket lätt igenom tarmbakterier till blodet, vilket leder till infektioner som behandlas med intravenöst antibiotika. Detta påverkar också tarmens funktion negativt.

14.1.2 Förstoppning

Rekommendationer

- Daglig inspektion av munslemhinna och smärtskattning av vårdpersonal
- Hjälps och stöd till barn och ungdom att ha regelbundna toalettvanor
- Hjälps och stöd till barn och ungdom med kostråd och fördelning av måltider under dagen med hjälp av vårdnadshavare
- Daglig behandling med bulkmedel om ej diarréer
- Stimulera barn och ungdom om möjligt till fysisk aktivitet med bland annat hjälp av vårdnadshavare
- Daglig dokumentation med avseende på tarmens funktion



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 [165]. Det finns flera farmakologiska behandlingar:

- 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, dock inte i samband med cytostatikabehandling på grund av risken för infektion och blödning vid eventuellt låga nivåer av blodplättar och vita blodkroppar. Ibland behövs ytterligare hjälpmedel, som provas ut i samråd med en uro- och 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.

14.2 Rehabilitering efter cancerbehandling

- **Rekommendationer**
- Stöd och hjälp till barn och ungdom att ha regelbundna toalettvanor, regelbunden fysisk aktivitet och äta så hälsosamt som möjligt
- Komplettera med bulkmedel för att undvika problem med förstoppning
- Vid mer omfattande behov av specialiserade insatser för problem med mag-tarmkanalen bör man kontakta exempelvis en gastroenterolog, dietist, barnkirurg, barnneurolog, urolog eller uro- och tarmterapeut.

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 [167, 168]. 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.

14.3 Neurogen blåsrubbning

14.3.1 Rehabilitering under och efter cancerbehandling

Rekommendationer

- Barn och ungdomar 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. En utredning bör göras om barnet eller ungdomen exempelvis har upprepade urinvägsinfektioner och om vårdnadshavare uppger att hen har ont eller krystar vid miktions, har svag urinstråle eller läcker urin.

14.3.2 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Barn och ungdomar med 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.
- Vid mer omfattande behov av specialiserade insatser för urinvägar bör man kontakta exempelvis barnkirurg, barnneurolog, urolog eller uro- och tarmterapeut.

Neurogen blåsrubbning kan orsakas av sjukdomar, t.ex. tumörer i ryggmärgen som stör den neurogena styrningen av blästömningen. 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 [[165](#), [169](#)].



Beroende på den resultat av undersökningar kan det bli aktuellt med vidare handläggning via barnkirurg, barnnefrolog och uro- och tarmterapeut. Behandling som kan bli aktuell är blåstråning alternativt ren intermittent katetrisering (RIK) [165].

Barn och ungdomar som genomgått kirurgi i lilla bäckenet eller i spinalkanalerna riskerar att utveckla vesikoureteral reflux, neurogen blåsa eller hydronefros. De som behandlats för ryggmärgstumörer löper risk för att utveckla neurogen blås- och tarmrubbing. Information om specifika symtom och uppföljning som rör strålning- och cytostatikabehandling finns i [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#).

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

Remissversion

KAPITEL 15

Mun- och tandhälsa

God munvård kan förebygga och lindra komplikationer av cancerbehandling. Insatser från sjukvårdspersonal och tandvårdspersonal, tillsammans med barn och vårdnadshavare, är viktiga för att förebygga, upptäcka och behandla komplikationer i munhålan. Sjukvården och tandvården behöver därför samarbeta före, under och efter behandlingen [170].

Cancerbehandling, 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 mukositis, 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 ge bestående tandutvecklingsstörningar och hämma tillväxt av ansiktsskelettet. Sammantaget kan komplikationer i munhålan ge sämre livskvalitet [171]. Komplikationerna kan leda till smärta och svårighet att svälja, tala, äta, dricka och utföra munvård.

15.1 Prehabilitering inför cancerbehandling

15.1.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Munhålan bör vara så frisk som möjligt vid behandlingsstart.
- Barn och ungdomar bör få stöd i att upprätthålla dagliga munvårdsrutiner, bland annat med hjälp av vårdnadshavarna.
- Alla barn som ska genomgå cancerbehandling, oavsett ålder, 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. Barnet, eventuellt med hjälp av vårdnadshavarna, bör upprätthålla åldersadekvata



dagliga munvårdsrutiner inför behandlingsstart. Alla barn och ungdomar under 18 år bör avrådas från att använda tobak och nikotin. Läs mer i [Levnadsvanor - 1177 för vårdpersonal](#).

15.1.2 Rehabiliterande insatser

Vårdpersonal som träffar barn och ungdomar inför behandlingens start bör bedöma munhålestatus och ta ställning till om det behövs akuta tandvårdsinsatser från specialiserad barntandvård. Munhygien är viktig för att förebygga infektioner.

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

15.1.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Optimera munhålestatus inför behandling som kan innebära infektionskänslighet och slemhinnepåverkan.
- Alla barn och ungdomar som ska genomgå cancerbehandling, oavsett ålder, bör remitteras till specialiserad barntandvård för hjälp att optimera mun och tandstatus inför behandlingen.
- Inför strål- eller cytostatikabehandling ska eventuell tandställning och piercing avlägsnas, för att undvika skador i slemhinnan.

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

15.2 Rehabilitering under cancerbehandling

15.2.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdomar ska få stöd i att upprätthålla goda munvårdsrutiner, eventuellt med hjälp av vårdnadshavare, för att förebygga och lindra komplikationer av onkologisk behandling.
- Vid varje sjuksköterske- och läkarbesök bör munslemhinnan och förmågan 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 2 [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 cancerbehandling ska därför ha tillgång till specialiserad barntandvård för att förebygga, upptäcka och behandla komplikationer i munhålan.

15.2.2 Rehabiliterande insatser

Rekommendationer

Vårdpersonal bör:

- bedöma munhålan vid varje besök samt dagligen hos inlagda barn som har oklar infektion, neutropeni eller mukositet, eller har 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 bedömning av barnets eller ungdomens munhåla av en tandläkare eller tandhygienist, läkare eller sjuksköterska. Det är också viktigt att vara lyhörd för information från patienten och vårdnadshavarna.



Barn och ungdomar kan reagera på smärta genom att inte vilja svälja, tala, äta eller dricka. Man bör använda åldersadekvata smärtskattningsmetoder och involvera vårdnadshavare i bedömningen. Smärtlindring bör ges lokalt och generellt. Kompetens från smärtteam bör finnas tillgängligt för till exempel behandling med smärtpump, se [Kapitel 11 Smärta](#)

15.2.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vårdpersonal bör ha regelbunden kontakt med specialiserad barntandvård för att koordinera vårdinsatser.

Många olika komplikationer kan uppstå som kan göra att barnet eller ungdomen behöver insatser från specialiserad barntandvård. Smärta från munhålan kan vara svår att upptäcka och behandla.

15.3 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 2 [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

Aktivitet och delaktighet

För barn och ungdomar innebär en cancerdiagnos inte bara en fysisk kamp, utan också en omfattande utmaning för det mentala och sociala välbefinnandet. Sjukdomen och den intensiva behandlingen hindrar ofta barnet från att delta i de aktiviteter som definierar en naturlig barndom – såsom att leka, gå i skolan och umgås med jämnåriga. Därför är det viktigt att bedöma aktivitetsbegränsningar och sätta in insatser som möjliggör vardagsaktiviteter, vilket i sin tur minskar biverkningar, såsom fatigue, och ökar livskvaliteten. Studier har visat att nydiagnostiserade barn och ungdomar rapporterar sämre motorisk förmåga än friska jämnåriga redan vid behandlingens början. Detta understryker vikten av att stöd för fysisk aktivitet och dagliga aktiviteter sätts in så tidigt som möjligt. Genom att stödja barnets rätt till en aktiv vardag kan vi minimera sjukdomens negativa inverkan på både kort och lång sikt. Det är också viktigt för att barnet ska kunna bibehålla och träna självständighet i ADL och för att förebygga sena komplikationer. Aktivitet är alltså inte bara en fråga om sysselsättning, utan en nödvändighet för barnets utveckling och hälsa. Genom att även främja delaktighet kan barnet eller ungdomen också behålla viktiga relationer, rutiner och identitetsskapande aktiviteter, vilket bidrar till ökad kontroll, meningsfullhet och livskvalitet. [[172](#), [173](#)].

Enligt barnkonventionen har alla barn och unga rätt att utvecklas, rätt till utbildning och rätt till fri lek, vila och fritid. Samhället och vården i synnerhet bör därför stötta vårdnadshavare i att främja deras barns utveckling genom aktivitet och delaktighet. [[174](#)]

Bedömningar av barnet och ungdomens dagliga aktivitet bör göras fortlöpande vid diagnos, inför, under och efter behandling och vid förändringar i sjukdomsbilden, eftersom behoven varierar från person till person och över tid. Det är viktigt att uppmärksamma behovet av tidiga rehabiliteringsinsatser för att förhindra långvariga begränsningar.



16.1 Prehabilitering

16.1.1 Förebyggande insatser

- Barnet eller ungdomen bör uppmuntras att behålla sina aktiviteter i dagliga livet och att utföra dem så självständigt som möjligt.
- Barnet eller ungdomen bör uppmuntras att i möjligaste mån upprätthålla sina vanliga vanor när det gäller sömn, aktivitet och vila. Hen bör sträva efter en god aktivitetsbalans utifrån sina förutsättningar, både under och efter behandlingstiden.

Många barn och ungdomar har en variation av lek, fritidsaktiviteter, skola och ADL i vardagen. Barnet eller ungdomen bör uppmuntras att bibehålla sitt aktivitetsmönster och sin aktivitetsbalans genom att fortsätta med meningsfulla aktiviteter och ha en lagom mängd av aktiviteter under dagen. Att vara delaktig i aktiviteter som upplevs meningsfulla är viktigt för att känna glädje och tillfredsställelse i livet [175].

Barn och ungdomar bör kartläggas och bedömas för svårigheter eller risk för svårigheter som rör ADL. Det är viktigt att tillsammans med barnet eller ungdomen samt vårdnadshavare se över dygnets aktiviteter och se till att hen i möjligaste mån behåller den vardagliga strukturen [176].

Exempel på frågor som vårdpersonal kan ställa om ADL:

- Behöver du vila eller sitta ner mitt i en aktivitet, som när du klär på dig eller äter?
- Hur mycket orkar du delta i skolarbete eller träffa kompisar jämfört med innan du blev sjuk?
- Behöver du mer hjälp av dina föräldrar nu med att komma ihåg mediciner eller planera din dag än vad du behövde tidigare?
- Har du svårt att ta dig i eller ur duschen eller badkaret på grund av smärta, stelhet eller svaghet?

Aktivitetsmönstret skiljer sig åt mellan olika barn och ungdomar vad gäller utförda aktiviteter, tid, plats och social kontext. Att skapa ett individuellt visuellt schema för vad som ska hända under dagen kan underlätta för barnet eller ungdomen att ha koll på sina aktiviteter. Vidare bör vårdpersonal ge barnet eller ungdomen information om dygnsrytm och aktivitetsbalans samt hur de själva kan göra för att upprätthålla dagliga rutiner. När barnet eller ungdomen,

vårdnadshavare eller personal inom hälso- och sjukvård uppmärksammar problem med aktivitetsutförandet bör man kontakta en arbetsterapeut [177, 178] eftersom förändringar i aktivitetsförmåga eller vanor som påverkar patienten på ett negativt sätt, kan vara en indikation på att det behövs en arbetsterapeutisk bedömning. Därför är det viktigt med en kontinuerlig screening med exempelvis Promis25 eller annat lämpligt screeningverktyg för att tidigt upptäcka förändringar i aktivitetsförmåga, fatigue och vanor.

16.2 Under cancerbehandling

16.2.1 Rehabilitering

Rekommendationer

- Arbetsterapeut bör göra en individuell bedömning av aktivitetsförmågan.
- Problem med aktivitetsförmågan bör uppmärksammas, och patienten bör överrapporteras eller remitteras om det inte finns någon arbetsterapeut i det egna vård-, omsorgs- eller rehabiliteringsteamet.

En bedömning av aktivitetsförmågan och barnets eller ungdomens delaktighet i vardagsaktiviteter görs ofta av en arbetsterapeut. Bedömningen utgår från ett personcentrerat angreppssätt, där fokus ligger på de aktiviteter som barnet eller ungdomen själv uppfattar som meningsfulla men har svårt att utföra i sin vardag. En första screening kan göras av annan vårdprofession men vid nedsatt förmåga bör en arbetsterapeut kopplas in.

Vid en arbetsterapeutisk kartläggning används lämpliga standardiserade bedömningsinstrument, och syftet är att identifiera viktiga aktiviteter och de hinder som finns för att utföra dem. Hos barn och ungdomar som behandlas för cancer är det vanligt med motoriska utmaningar, balanssvårigheter, sömnsvårigheter, fatigue, kognitiva utmaningar, smärta och nedsatt aktivitetsbalans. Se kapitel [Kapitel 11 Smärta](#), [Kapitel 12 Sömn](#), [Kapitel 17 Fysisk funktion och träning](#), [Kapitel 18 Fatigue](#) och [Kapitel 19 Kognition](#)

Målsättningen är att stödja barnet eller ungdomen i att leva ett så värdefullt liv som möjligt, baserat på hens egna önskemål och behov, samt i förhållande till de krav som omgivningen ställer [179]. Detta görs genom att utveckla aktivitetsförmågan samt förebygga eller kompensera för nedsatt aktivitetsförmåga, vilket även är gynnsamt för barnets eller ungdomens möjligheter att delta i aktiviteter. Insatser för att stärka aktivitet och delaktighet kan till exempel vara att ge information och utbildning, träna specifika aktiviteter eller erbjuda hjälpmedel. [180] Dessa åtgärder syftar till att förbättra



livskvaliteten och stödja utveckling och delaktighet i vardagslivet, trots sjukdomen eller funktionsnedsättningen.

Vid långvariga eller bestående funktionsnedsättningar kan mer specifika rehabiliteringsåtgärder behövas, vid exempelvis uttalad fatigue, smärta eller kognitiva utmaningar, se [Kapitel 11 Smärta](#), [Kapitel 18 Fatigue](#) och [Kapitel 19 Kognition](#). Rehabiliteringsprocessen är densamma som för patienter med annan genes än cancer. Observera att cancerdiagnos och behandling inte är tillräckligt för att avgöra vilka insatser barnet eller ungdomen behöver, utan det krävs en individuell bedömning.

16.2.2 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid behov av avancerade insatser bör barnet eller ungdomen remitteras till specialistrehabilitering eller annan relevant instans.

Avancerade insatser eller extern rehabilitering kan bli aktuella om barnet eller ungdomen har komplexa funktionsnedsättningar eller rehabiliteringsbehov som kräver en samordnad och tvärprofessionell insats. Dessa situationer innebär ofta att arbetsterapeuten behöver samverka med andra aktörer, såsom arbetsterapeuter med annan relevant specialistkompetens, hjälpmedelskonsulenter eller handläggare för bostadsanpassning, samt med olika vårdprofessioner i och utanför den egna verksamheten. Syftet är att säkerställa att alla barn och ungdomar som drabbats av cancer får sina behov av aktivitet och delaktighet tillgodosedda.

Extern rehabilitering eller mer avancerade insatser kan innebära individuellt anpassade hjälpmedel. Flera professioner kan delta i att bedöma behovet samt prova ut, förskriva och träna med hjälpmedlen. Det kan också innebära att arbetsterapeuter från både slutenvård och öppenvård samverkar för att säkerställa kontinuitet i rehabiliteringen, eller att man involverar en arbetsterapeut med specialistkompetens inom annat område – exempelvis inom psykiatri eller neurologi – för att möta mer omfattande eller sammansatta behov hos barnet eller ungdomen. Det kan även handla om insatser som bedrivs i interprofessionella rehabiliteringsteam då olika professioner gemensamt planerar och genomför bedömningar och interventioner.

16.3 Efter avslutad behandling

Rekommendationer

- Barnets eller ungdomens aktivitetsförmåga bör kontinuerligt screenas vid dagvårdsbesök och vid uppföljningsbesök.
- Remiss till relevant rehabiliteringsenhet bör skrivas om det finns ett fortsatt rehabiliteringsbehov.

Aktivitetsförmåga och delaktighet i vardagens aktiviteter behöver följas under uppväxten. Vid utmaningar behöver en arbetsterapeut göra en bedömning och eventuellt sätta in insatser.

Efter avslutad behandling bör man kontinuerligt screena barnets eller ungdomens aktivitet och delaktighet med stöd av exempelvis Promis25 eller annat lämpligt screeningverktyg, för att upptäcka förändringar i aktivitetsförmåga, fatigue och vanor. Det är viktigt att uppmärksamma behovet av tidiga rehabiliteringsinsatser för att förhindra långvariga begränsningar.

Om det finns ett fortsatt behov av rehabiliterande insatser eller hjälpmedel efter avslutad behandling bör en samordning ske med barnets eller ungdomens primärvårdskontakt eller annan relevant rehabiliteringsenhet för att lämna över ansvaret för rehabilitering och hjälpmedel.



KAPITEL 17

Fysisk funktion och träning

Flera studier visar att cancerbehandling kan ha en negativ inverkan på muskelstyrka, grov- och finmotorik samt kondition och uthållighet [[181-183](#)]. Behandlingen påverkar även balans, gång- och reaktionsförmåga, och kan orsaka perifer neuropati samt uttalad fatigue, vilket sammantaget leder till minskad fysisk aktivitet och ökad tid i stillasittande. Skelettmuskulaturen och det centrala och det perifera nervsystemet riskerar att skadas, samtidigt som den kardiorespiratoriska kapaciteten försämras [[181](#), [182](#), [184-187](#)].

Fysisk inaktivitet förstärker dessa effekter genom att hindra motorisk utveckling och öka både de fysiska och psykiska negativa konsekvenserna av cancerbehandlingen, samt risken för följsjukdomar såsom metabolt syndrom och diabetes. Fysisk inaktivitet är en av de största påverkbara riskfaktorerna för kroniska hälsoproblem, vilket gör fysioterapeutens arbete centralt både under och efter behandlingen [[183](#), [188](#), [189](#)].

För att främja hälsa och livskvalitet – både under och efter cancerbehandling – behöver barn och ungdomar specifika rehabiliterande insatser. Det kan till exempel handla om hjälp för att bryta stillasittande vanor och stöd för att vara fysiskt aktiv. Utan sådana strategier riskerar många att hamna i en negativ spiral där behandlingsrelaterade problem och inaktivitet förstärker de fysiska begränsningar som cancerbehandlingen kan ge. Bättre fysisk funktion kan öka barnens långsiktiga fysiska prestationsförmåga men också vara en viktig faktor i deras sociala och pedagogiska rehabilitering [[190](#)].

Det finns numera en relativt begränsad men tydlig evidens för att strukturerad fysisk träning är genomförbar och säker och har positiva effekter för barn och ungdomar under pågående cancerbehandling. Det behövs dock fler studier som undersöker hur fysisk aktivitet påverkar olika grupper av barn med cancer. De studier som finns idag räcker inte för att avgöra vilket träningsprogram som är bäst, och de säger heller inget om vilka barn som har störst nytta av träningen.

I flera studier har man studerat effekten av strukturerad fysisk träning hos barn och ungdomar som genomgått cancerbehandling, och kunnat visa på förbättrad eller bibehållen fysisk kapacitet (styrka, kondition och motorik), minskad cancerrelaterad fatigue och delvis förbättrad hälsorelaterad livskvalitet och vardagsfunktion. Om den fysiska träningen anpassas efter dagsform, behandlingsfas och individuella begränsningar, är barn och ungdomar ofta motiverade att delta i fysisk träning även under pågående behandling [191-195].

17.1 Förebyggande insatser

- Barn och ungdomar och deras vårdnadshavare bör på ett tidigt stadium få information om att fysisk aktivitet och träning kan motverka biverkningar av cancerbehandlingen.
- Barn och ungdomar och deras vårdnadshavare bör få stöd för att planera och genomföra träningsinsatser som kan främja fysisk funktionsförmåga under behandling, på ett individanpassat och säkert sätt.
- Barn och ungdomar med särskilda behov, såsom någon funktionsnedsättning, bör identifieras av fysioterapeut så att de kan få mer omfattande stöd. Målet är att de ska vara så fysiskt aktiva som möjligt under behandlingen, utifrån sina förutsättningar.

Barn, ungdomar och vårdnadshavare bör få information om att rörelse, fysisk aktivitet och fysisk träning kan minska sena effekter av cancerbehandlingen. Barn och ungdomar som inte når upp till Världshälsoorganisationens rekommendationer om fysisk aktivitet, t.ex. vid långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, bör få stöd att ändå 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](#) [196]

Alla barn och ungdomar som diagnostiserats med cancer bör få träffa en fysioterapeut, i samband med diagnossamtal och/eller behandlingsstart, för att få individualiserad information om vikten av rörelse, fysisk aktivitet och träning för långsiktigt välmående. De bör uppmuntras och stödjas i att vara fortsatt fysiskt aktiva genom åldersadekvat ADL, lek och/eller regelbunden fysisk aktivitet eller träning utifrån intresse och allmäntillstånd.



17.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Individuell bedömning av fysisk funktionsförmåga och behov av rehabiliteringsinsatser bör erbjudas för barn och ungdomar vars fysiska och/eller motoriska funktion påverkas av cancerbehandlingen, för att optimera aktivitet och delaktighet i vardagen.

17.2.1 Under behandling

Barn och ungdomar vars motoriska funktion och/eller funktionsförmåga påverkas av cancerbehandlingen, bör snarast möjligt få en fysioterapeutisk bedömning. Fysioterapeuten undersöker och bedömer barnets eller ungdomens individuella fysiska förutsättningar, motoriska påverkan, förmåga att röra sig och delta i fysisk aktivitet samt behov av förflyttningshjälpmedel. Hen kartlägger också behov av träningsinsatser och rehabilitering samt genomför insatser.

Tränings- och rehabiliteringsinsatser genomförs i samverkan med vårdnadshavare och sjukvårdspersonal, utifrån barnets eller ungdomens förmåga och målsättning, vid en barnonkologisk enhet, hemortssjukhuset och/eller primärvården.

17.2.2 Efter avslutad behandling

Efter behandlingen bör den motoriska funktionen och fysiska aktivitetsnivån regelbundet kartläggas med det digitala formuläret Promis25 och/eller genom testning av fysioterapeut med ett relevant åldersnormerat test. Syftet är att identifiera sena effekter på rörelseförmågan av given behandling.

Fysioterapeut på en barnonkologisk enhet och/eller hemortssjukhuset organiserar den individualiserade träning och/eller de rehabiliterande insatser som behövs enligt den uppföljande bedömningen samt stödjer barnet eller ungdomen i att vara fysisk aktiv för att främja långsiktigt fysiskt och välmående. Insatserna ges på en lämplig vårdenhets.

17.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Barn och ungdomar med omfattande påverkan på den fysiska funktionsförmågan, när det gäller aktivitet och delaktighet, bör remitteras till en instans med specialiserad kompetens för tvärprofessionella rehabiliteringsinsatser.
- Fysioterapeut med relevant specialistkompetens samverkar med andra hälsoprofessioner i rehabiliteringsteam från den barnonkologiska enheten tillsammans med specialiserad kompetens för att ge tvärprofessionella rehabiliteringsinsatser.

Vid motorisk funktionsnedsättning med omfattande behov av rehabiliterande insatser och uppföljning bör barnet eller ungdomen erbjudas fysioterapeutiska rehabiliteringsinsatser av tvärprofessionella behandlingsteam som är specialiserade inom specialistsjukvård, habilitering eller barnrehabilitering.



KAPITEL 18

Fatigue

18.1 Under prehabilitering och cancerbehandling

18.1.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Alla barn och ungdomar bör kartläggas för sårbarhetsfaktorer för cancerrelaterad fatigue, både före och under behandling, såsom premorbida problem med ångest, sömn och smärta.
- Före, under och omedelbart efter behandling bör alla barn och ungdomar samt 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 för skola och fysisk aktivitet.

Cancerrelaterad fatigue (CRF) definieras enligt National Comprehensive Cancer Network (NCCN) of the USA [197] 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 [198, 199]. Efter avslutad behandling förekommer fatigue i högre grad hos barncanceröverlevare än i normalpopulationen, oavsett typ av barncancer (10–85 % drabbas) [200]. Tillståndet förekommer vid alla typer av barncancer, men ses i något högre grad vid strålbehandling. Detta gäller oaktat vilken kroppsdel som bestrålats [200].

18.1.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Familjer med sårbarhetsfaktorer såsom nedstämdhet eller ångest, sömnsvärigheter, 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, sömnsvärigheter, 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 (++-) [[200](#)].

Fatigue förekommer ofta, men inte alltid i ett symtomkluster med nedstämdhet eller ångest, sömnsvärigheter, kognitiva svårigheter och smärta [[127](#), [201](#)]. Ett symtomkluster kännetecknas av cirkelsamband och att det ibland är omöjligt att skilja det ena från det andra; vart och ett av symtomen kan alltså vara orsak till eller orsakas av de andra symtomen. Observera att evidensbaserade interventioner mot relaterade problem i symtomklustret även kan lindra fatigue, se t.ex. kapitlen 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 [[197](#)], eller European Society for Medical Oncology (ESMO) [[202](#)]. Fatigue kan förvärras av sensoriska och motoriska funktionsnedsättningar (t.ex. hörselnedsättning eller ataxi) och rehabilitering av dessa kan även minska graden av CRF.

Hög närvaro i förskola och skola är associerat med bättre livskvalitet [[203](#)]. 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.

18.2 Efter cancerbehandling

18.2.1 Förebyggande 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 [204] eller Promis pediatrik fatigue-skala [205].

18.2.2 Rehabilitering och extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid påtaglig fatigue som orsakar funktionsnedsättning i vardagen, bör man initiera en utredning och utesluta somatiska orsaker.
- Remiss för vidare utredning och behandling bör skickas till arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator eller neuropsykolog alternativt till ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam.

För utredning av CRF, se t.ex. det flödesschema som utarbetats av NCCN eller ESMO [197, 202]. 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 få förslag på strategier för energiplanering och hjälpmedel för tidshantering och planering).

Behandling och åtgärder med forskningsstöd är psykoedukativa insatser (+++-), fysisk aktivitet (+++-), avslappning [206] 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 [202]. I riktlinjer från NCCN rekommenderas att överväga centralstimulerande behandling om icke-medicinska åtgärder inte gett tillräcklig effekt [197].

KAPITEL 19

Kognition

19.1 Förebyggande 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. Tillgång till kognitiv utredning och rehabilitering vid behov bör säkras.
- Kartläggning och rehabilitering av kognitiva svårigheter bör göras i samarbete med förskola, skola eller skolhälsovård.
- När kognitiva svårigheter identifieras bör de bedömas av en neuropsykolog eller specialpedagog som tar ställning till lämplig vårdnivå.
- Vid planering av rehabiliterande insatser bör hänsyn tas till barnets utvecklingsnivå, sociala förhållanden och hem- och skolsituation. Insatserna bör vara meningsskapande för individen.

Intellectuell funktionsnedsättning och kognitiva svårigheter är betydligt vanligare vid barncancer än i normalpopulationen, dels på grund av syndromrelaterad samsjuklighet mellan barncancer och kognitiva svårigheter (till exempel vid Downs eller neurokutana syndrom), dels på grund av kognitiva sena komplikationer till sjukdom och behandling. Kognitiva svårigheter kan förvärras med tiden eller bli mer funktionsnedsättande i takt med att barnet eller ungdomen möter större utmaningar i vardagen [207-209]. Det är därför viktigt att kognitiva svårigheter kartläggs vid upprepade tillfällen även efter transition till vuxensjukvården.

Förslag på frågor att ställa för att identifiera kognitiva svårigheter finns i kapitel 10 Förskola och skola tillsammans med frågor om upplevda kognitiva besvär. Till exempel kan det vara bra att fråga (från Neurocognitive Questionnaire [210]) om barnet eller ungdomen har problem med att hen

- är långsammare än andra
- tappar bort sig mitt i en uppgift
- har svårt att komma ihåg saker.



När problem upptäcks bör de triageras av, eller i samråd med, en specialpedagog och/eller neuropsykolog, och en rehabiliteringsplan bör upprättas. Se t.ex. Baum et al. [211] för exempel på neuropsykologiska insatser på olika nivåer, från konsultation till teambaserade bedömningar.

Samverkan med skolan eller förskolan vid diagnosen och under behandlingstiden rekommenderas för samtliga typer av barncancer, för att dela information, hitta välvägdan anpassningar och stötta familjen i att skapa en vardag som är så lik den tidigare som möjligt [212].

All kognitiv rehabilitering, oavsett nivå, bör ha ett biopsykosocialt perspektiv, 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 möjlighet att genomföra den [213]. Rehabilitering av kognitiva komplikationer ska heller inte ses som en engångsinsats utan kräver uppföljning och utvärdering [212], se t.ex. Callu et al. [214] för en fallbeskrivning.

19.2 Rehabiliterande insatser

Rekommendationer

- Barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning behöver särskilt stöd och anpassningar i vårdens alla skeden, till exempel anpassad information, extra tid vid undersökningar eller visuellt stöd (exempelvis ett ritat dagsschema).
- Systematisk neuropsykologisk uppföljning rekommenderas för barn som fått strålbehandling av hela kraniet eller hela kroppen, barn som fått metotrexat intratekalt eller i högdos och barn som genomgått stamcellstransplantation. Denna uppföljning kan vara en kortare kartläggning eller en mer utförlig bedömning.
- Rehabiliterande interventioner bör utvärderas och anpassas över tid i en rehabiliteringsplan som delas med barnet och/eller familjen.

Vid kognitiva svårigheter behöver problemen kartläggas, företrädesvis i 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.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är särskilt sårbara i alla behandlingsfaser i sjukvården, deltar mindre ofta i rekommenderad cancerscreening och har sämre överlevnad [215, 216]. Det är därför viktigt att tidigt identifiera sådana svårigheter och anpassa all vård och rehabilitering till individens förutsättningar. Vid transition till vuxensjukvården är det särskilt viktigt med anpassad information till individer med kognitiva funktionsnedsättningar, se avsnitt om transition [avsnitt 5.7 Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård](#).

De som har behandlats för hjärntumör löper särskilt stor risk att drabbas av kognitiva sena komplikationer, liksom barn som fått strålbehandling av hela kraniet eller hela kroppen, eller som behandlats med stamcellstransplantation, intratekal metotrexat eller metotrexat intravenöst i högdos [217]. 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 [218, 219]. Det är alltså viktigt att samtliga överlevare av barncancer får tillgång till kognitiv rehabilitering vid behov. Barn med låg ålder vid diagnos drabbas hårdare än de som är äldre. Vanliga svårigheter är nedsatt mental processhastighet, minne, uppmärksamhet och simultankapacitet samt nedsatta exekutiva funktioner, dvs. sämre förmåga att planera och strukturera saker och att hejda sig. Dessa svårigheter kan också hindra social interaktion och leda till ensamhet [220].

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. Sådana förändringar syftar ofta till att minska sena neurokognitiva komplikationer, och det viktigt att dessa mäts och registreras. Man ska även registrera om det inte förekommer några sådana. Dessa uppföljningar bör följa det nordiska testprotokoll som tagits fram, som är baserat på europeiska riktlinjer, se [bilaga 3](#) [221, 222]. Resultaten bör föras över till Barncancerregistret, SAREB-modulen (Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer), för att möjliggöra kvalitetssäkring och ge underlag till forskning.

Följande är exempel på rehabiliterande insatser på särskild nivå:

Anpassa skolsituationen: 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, strukturhjälpmedel



och anpassad studieplan. Forskningsunderlaget är dock nästan obefintligt, även om insatserna ofta uppskattas av samtliga parter [212, 223, 224]. Hjälpmedel för sensomotoriska funktionsnedsättningar (syn, hörsel och motorik) kan bidra till bättre kognitiv prestation [225].

Lära ut metakognitiva strategier: (t.ex. olika sätt att behålla fokus på uppgiften). Sådana strategier har visat positiva effekter vid traumatiska hjärnskador, men forskningsunderlaget för överlevare av barncancer är otillräckligt [226].

Uppmuntra positiva hälsobeteenden och motion: Smärttillstånd och problem med t.ex. sömn och kost är associerade med sämre kognitiv förmåga, och ändrade hälsobeteenden eller behandling av smärttillstånd kan ha positiv effekt på kognitionen [227, 228]. 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 [223].

19.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Vid stora kognitiva komplikationer, som kan omfatta också 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.
- Kognitiv extern rehabilitering på avancerad nivå bör innehålla en kombination av olika interventioner som är anpassade till barnets och familjens behov och sociala situation.

Alla omfattande rehabiliteringsinsatser bör innehålla ett terapeutiskt inslag och samverkan med förskola eller skola. Denna rehabilitering omfattar ofta kombinationer av flera olika insatser. Insatserna individanpassas efter barnets specifika skadeprofil och efter vad som är meningsskapande och kan fungera praktiskt i barnets och familjens vardag.

19.3.1 Exempel på insatser

Bland de mer omfattande insatserna vid extern rehabilitering 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 [229] Cognitive and

Problem Solving Skills training [230]. Program visar goda resultat men är både kostsamma och arbetsintensiva, och de kräver hög motivation hos barn och vårdnadshavare. Rehabiliteringscentrum för förvärvade hjärnskador 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.

Övningsbaserad träning: Träning av specifika färdigheter, till exempel uppmärksamhet, minne eller matematik, har god effekt på den förmåga som tränas oavsett om programmen är datorbaserade eller inte. Det är dock oklart hur generaliserbara de förvärvade färdigheterna är, och träningsprogrammen kan upplevas som krävande av barn och vårdnadshavare [223].

Familjebaserade interventioner har god effekt på psykosocial funktion, t.ex. copingstrategier, beteendeproblem och konflikthantering inom familjen [231]. Det finns också visst stöd för att familjebaserade interventioner kan ha positiv effekt på exekutiva svårigheter, men i övrigt är forskningsunderlaget otillräckligt för att avgöra vilken effekt dessa interventioner kan ha på kognitiva färdigheter [232].

Åtgärder för fatigue: 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 minska kognitiva svårigheter, se kapitel 19 Fatigue.

Medicinsk behandling: Det finns en del forskning om medicinsk behandling av kognitiva svårigheter. Mest beforskat är centralstimulerande behandling, som gett positiva effekter och få biverkningar [223]. Försök pågår med memantin, metformin och litium som neuroprotektiva agenter under och efter behandling, samt med modafinil, men forskningsunderlaget är ännu otillräckligt [223].



KAPITEL 20

Neuropsykiatri och beteendeproblem

20.1 Förebyggande rehabilitering

Rekommendation

- Under utredning av eventuell cancer och vid diagnossättning bör information om eventuella neuropsykiatriska diagnoser och beteendeproblem inhämtas från barn och vårdnadshavare.
- Vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bör vården anpassas i samarbete med vårdnadshavare och den diagnossättande vårdgivaren. Det kan handla om att anpassa information till den aktuella diagnosen.

Med beteendeproblem eller problemskapande beteende avses exempelvis trots, impulsivitet eller vredesutbrott utöver vad som kan anses vara normal utveckling. Det är inte ovanligt att sådana beteenden förekommer som respons på psykologiska faktorer, bland annat som en reaktion på att barnen efter avslutad behandling ställs inför ökande krav och får mindre stöd och sympati. För problemskapande beteende som är relaterat till psykologiska faktorer hänvisas till [Kapitel 7 Psykisk hälsa](#). I detta kapitel behandlas beteendeproblem och neuropsykiatriska tillstånd som kan antas ha en somatisk bakgrund.

Neuropsykiatriska tillstånd såsom adhd och autismspektrumtillstånd är vanligt förekommande i befolkningen, och därmed bland de som behandlas för cancer. Det finns också samsjuklighet mellan cancer, beteendeproblem och neuropsykiatriska symtom vid flera syndrom, t.ex. neurofibromatos, tuberös skleros och Downs syndrom [233, 234]. En stor, svensk registerstudie visade ökad dödlighet i cancer bland vuxna individer med autismspektrumstörning, vilket pekar på vikten av att tidigt anpassa vården för denna sårbara grupp [235, 236].

Patienter med beteendeproblem och neuropsykiatriska tillstånd behöver ett väl anpassat förhållningssätt under hela vårdtiden, se t.ex. denna video: [Att möta barn med autism i sjukvården](#)

Vuattoux et al. [236] föreslår anpassning av vården för personer med autismspektrumstörning i tre steg:

1. Skapa ett multiprofessionellt team kring patienten.
2. Identifiera patientens behov i samarbete med familj och eventuella andra vårdgivare, och gör en plan för vården.
3. Genomför planen och utvärdera den. Hantera kriser, dvs. utbrott av vrede, ångest eller självskadebeteende, och analysera dem för att förstå vad som utlöste dem och hur de kan förebyggas.

20.2 Rehabilitering efter avslutad behandling

Rekommendation

- Vid anamnes på neuropsykiatriska symtom, t.ex. adhd, bör barnet utredas. Det finns inget hinder mot att ställa neuropsykiatriska diagnoser om diagnoskriterierna i ICD 10/DSM 5 uppfylls. Vid fastställd diagnos bör patienten remitteras till BUP och/eller habilitering. Ta också ställning till om det finns indikation för läkemedelsbehandling vid exempelvis adhd.
- Vid beteendeproblem är ett helhetsperspektiv viktigt. Ta ställning till behovet av familjebehandling eller stöd till vårdnadshavare, t.ex. via socialtjänsten eller BUP. Se också över skolsituationen om barnet exempelvis behöver insatser från ett elevhälsoteam och lägre krav på sig.
- Vid tydlig neuropsykiatrisk problematik och befintlig diagnos ges behandling, inklusive farmakologisk behandling, enligt rutin. Denna kan skötas av en barnneurolog eller av en barnpsykiater, gärna i samverkan med varandra.
- Vid mindre tydlig neuropsykiatrisk problematik, såsom fatigue, ”cognitive disengagement syndrome” (definition se nedan) eller adhd-liknande symtom, krävs en lokal struktur för samverkan mellan behandlande barncancercentrum och BUP eller habilitering eftersom båda dessa kompetenser behövs. Behandling med centralstimulerande kan provas även om evidensläget är bristfälligt. Denna bör utvärderas nog och sättas ut om effekten är otillräcklig.



20.2.1 Sena komplikationer efter barncancer och neuropsykiatrisk problematik – likheter och skillnader

Barn och ungdomar som behandlats för cancer löper ökad risk för att drabbas av problem med uppmärksamhet och socialt samspel, men symtomen är inte samma som vid neuropsykiatriska tillstånd, och dessa barn och ungdomar fångas därför inte upp med gängse utredningsmetoder. [237, 238]

Uppmärksamhetssvårigheter och långsamt kognitivt tempo är vanliga senkomplikationer vid CNS-riktad behandling [217]. Vissa möter kriterierna för adhd ouppmärksam typ, men symtomen sammanfattas ofta bättre under begreppet ”cognitive disengagement syndrome” (CDS, tidigare ”sluggish cognitive tempo”) [239, 240]. Detta tillstånd kännetecknas av bristande uppmärksamhet, långsamt tempo (hypoaktivitet) och dagdrömmande, och tillståndet är lätt att missa eftersom omgivningen inte upplever det lika problematiskt som hyperaktivitet. När det gäller svårigheter med socialt samspel kan de som behandlats för hjärntumör uppvisa vissa av de symtom som förekommer vid autismspektrumstörning, t.ex. bristande ömsesidighet i konversationer eller svårigheter att tolka sociala signaler och beskriva egna känslor. Många saknar dock andra symtom, t.ex. stereotypier, avvikande ögonkontakt eller ekotal. [241]

20.3 Medicinsk behandling

Rekommendation

- Vid medicinsk behandling av neuropsykiatriska tillstånd och beteendeproblem är det viktigt med ett systemiskt förhållningssätt där man utifrån ett helhetsperspektiv tar ställning till andra habiliterande insatser, t.ex. arbetsterapi, skolsamverkan, psykologisk behandling och familjebehandling eller stöd till vårdnadshavare.
- Behandling bör ges i samverkan mellan behandlande läkare eller barnonkolog och barnneurolog och/eller barnpsykiater.
- Om barnet eller ungdomen fått centralstimulerande behandling utan att ha en fastställd adhd-diagnos, bör hen aktivt överlämnas till vuxensjukvården och den förskrivande enheten bör ta ansvar för uppföljning.

Det finns ett visst, men begränsat stöd för att centralstimulantia såsom metylfenidat och lisdexamfetamin, liksom atomoxetin, kan förbättra CDS-symtom. Det finns även indikationer på att CDS-symtom kan förutsäga ett

minskat svar på metylfenidat hos barn med adhd. Den begränsade forskning som finns pekar även mot att andra adhd-läkemedel (t.ex. guanfacin), läkemedel mot narkolepsi (t.ex. modafinil) och läkemedel som traditionellt används för att behandla depression och ångest (t.ex. bupropion), ibland är bättre alternativ [\[242\]](#).

Remissversion



KAPITEL 21

Tal, språk och kommunikation

Påverkan på tal, språk och kommunikation är vanligt hos barn som behandlas för hjärntumör eller leukemi [243-245]. Tal-, språk- och hörselrelaterade svårigheter identifierades genom logopedisk screening hos 81 procent av 190 barn och ungdomar med CNS-tumör som var under behandling. I samma studie hade 68 procent av de barn som inte rapporterade några besvär ändå kliniskt påvisbara svårigheter, vilket indikerar att problemen inte alltid uppmärksammas utan logopedisk screening [246]. Svårigheterna kan gälla talmotorik såsom artikulation, talhastighet, talflyt, prosodi och röst [247-251] samt språkliga funktioner såsom språkförståelse, ordförråd, grammatik och läs- och skrivförmåga [243, 244, 252-255].

Vidare förekommer kognitiva kommunikationssvårigheter, det vill säga svårigheter med att planera, organisera och anpassa språk och kommunikation i samspel med uppmärksamhet, minne och exekutiva funktioner. Dessa kan påverka problemlösning, berättande, förståelse av humor och ironi, samtalsförmåga, social interaktion och förmåga att etablera och upprätthålla relationer [256-261].

Förmågor som ännu inte är fullt utvecklade är särskilt sårbara. Yngre barn kan därför efter behandling ha svårt att tillägna sig nya färdigheter i förväntad takt. Svårigheter kan också bli synliga först när kraven på mer komplexa språkliga och kommunikativa färdigheter ökar i takt med att barnet blir äldre och når högre årskurser i skolan [262-264].

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) kan vara en viktig tillfällig eller långsiktig insats för barn som behandlas för hjärntumör eller leukemi och som under en period har mycket svårt att tala, hitta ord eller förstå språk, eller som behöver struktur för att stödja minnesfunktioner. AKK kan vara särskilt aktuellt i akuta skeden, exempelvis vid postoperativt cerebellärt mutistiskt syndrom, uttalad dysartri eller omfattande ordmobiliseringssvårigheter. Se [Alternativ och kompletterande kommunikation](#)

Sammantaget kan påverkan på tal, språk och kommunikation få omfattande konsekvenser för barnets delaktighet, lärande och psykosociala utveckling. Därför är det viktigt att tidigt identifiera dessa barn, göra strukturerade bedömningar och följa dem långsiktigt efter cancerbehandling. Internationella kliniska riktlinjer betonar behovet av systematisk och återkommande uppföljning, från diagnos och genom hela vårdförloppet. [\[265\]](#)

21.1 Prehabilitering och perioden under behandling

Rekommendationer

- Vid diagnostisering och under behandling bör barn som upplever eller visar tecken på svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation erbjudas kontakt med logoped.
- En logopedisk bedömning bör göras om man misstänker svårigheter, om barnet eller vårdnadshavare uttrycker oro, eller om vårdpersonal uppmärksammar förändringar i talet, språket eller den kommunikativa funktionen. Bedömningen bör anpassas efter barnets ålder och utvecklingsnivå samt vara individualiserad. Den bör baseras på normbaserat material där så är möjligt samt på utvecklingsbedömning, skattningsformulär och observationer i olika miljöer.
- Under pågående behandling bör barn med svårigheter i tal, språk och/eller kommunikation erbjudas visuellt eller annat kommunikativt stöd för att de lättare ska förstå och kunna vara delaktiga i vårdsituationer.
- Barn med identifierade svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation bör erbjudas tidig intervention. Vid behov bör AKK erbjudas.
- Strategier och hjälpmedel som underlättar tal, språk och kommunikation under pågående behandling bör användas för att minska belastningen och stödja barnets möjlighet att uttrycka sina behov och delta i beslut.
- Resultat från bedömning och rekommenderade insatser bör kommuniceras med barnets nätverk, såsom vårdnadshavare, skolpersonal och vårdpersonal [\[266\]](#) för att främja barnets aktivitet och delaktighet och för att insatser ska kunna samordnas.



21.2 Efter cancerbehandling

Rekommendationer

- Efter behandling bör barn som upplever eller visar tecken på svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation erbjudas kontakt med logoped.
- Barns tal, språk och kommunikativa funktioner bör följas upp på ett strukturerat sätt efter avslutad behandling, oavsett rapporter om svårigheter, eftersom svårigheter inte alltid uppmärksammas utan systematisk bedömning.
- Logopedisk bedömning bör genomföras när svårigheter misstänks, när barnet eller vårdnadshavare uttrycker oro, vid avvikande utveckling eller när screening eller uppföljning indikerar att det behövs.
- Bedömningen bör anpassas efter barnets ålder och utvecklingsnivå. Den bör omfatta talmotorik, språkförståelse, expressiva språkliga färdigheter och kommunikativ funktion.
- Hos äldre barn bör bedömningen även inkludera högre språkliga färdigheter, litteracitet och kognitiva kommunikativa funktioner, såsom förmåga att planera, organisera och anpassa kommunikation i olika sammanhang.
- Bedömningen bör vara individualiserad och baseras på normbaserat material, utvecklingsbedömning, skattningsformulär och observationer i olika miljöer.
- Barn med identifierade svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation bör erbjudas individualiserad rehabilitering. Vid omfattande tal- eller språksvårigheter bör AKK övervägas.
- Logoped bör samarbeta med den uppföljande barnkliniken, vårdnadshavare och pedagogisk personal för att systematiskt och regelbundet följa barnets talutveckling, språkutveckling och kommunikativa utveckling under uppväxten [266]. Uppföljningen bör ha ett utvecklingsperspektiv, eftersom svårigheter kan bli mer framträdande när kraven på komplexa språkliga och kommunikativa färdigheter ökar.

KAPITEL 22

Hörsel

Vid platinabaserad cytostatikabehandling eller strålbehandling mot huvudet nära örat kan en sensorineural hörselnedsättning uppstå, oftast i diskant frekvens [267]. En försämring av hörseln kan då uppstå under behandling, efter veckor eller månader, och fortskrida under hela barnets uppväxt [268].

Barnets ålder samt tal, språk och kommunikativa utveckling före insjuknandet är baslinjen för barnets fortsatta utveckling under och efter behandling, och för rehabiliteringen. Ofta upplevs en hörselnedsättning inte så besvärande när barnet är yngre, men högre ålder och ökade krav kan göra att samma hörselnedsättning får stor påverkan på barnets ork, motivation, tal, språk och kommunikation. Hörselnedsättningar kan få stora konsekvenser för barns inlärn timer och sociala samverkan under uppväxten.

Läs mer om riskfaktorer som rör barns hörsel och balansorgan i [Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer](#)

22.1 Förebyggande insatser

Rekommendationer

- Om behandlingen innebär ökad risk för hörselskada krävs hörselmätningar både före, under (vid tecken till hörsel påverkan) och efter behandling (uppföljning). Observera att barnets ork och kognitiva förmåga kan variera och påverka mätningen.
- Barn som inte kan medverka i hörselmätningar bör remitteras till en hörcentral eller till hörselvård för diagnostik. Det finns objektiva mätmetoder för att bedöma barnets hörsel oavsett kognitiv status. När hörseln är kartlagd kan barnet remitteras till ett rehabiliteringsteam vid misstanke om kognitiv påverkan.
- Om en hörselnedsättning uppstår under eller efter behandling ska barnet remitteras till hörselvården för utvidgad diagnostik och rehabiliteringsinsatser.



22.2 Rehabilitering

Rekommendationer

- Vid konstaterad hörselnedsättning bör följande yrkeskategorier finnas att tillgå inom hörselhabilitering: audionomer, läkare, logopeder, specialpedagoger, kuratorer, psykologer och teckenspråklärare.
- Vid en konstaterad grav hörselnedsättning hänvisas rehabiliterande insatser som rör hörselnedsättning till kunskapsstöd Vårdförlopp grav hörselnedsättning [269].

Vid en förvärvad hörselnedsättning blir barnets eget ordförråd särskilt viktigt. Ett redan starkt ordförråd ger bättre förutsättningar för att förstå, tolka och kompensera för det minskade hörselinflödet, och det stödjer den fortsatta utvecklingen av tal- och språkförmågan [270, 271]. 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 22 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 göra mätningar och läsa av hörselreaktioner även på riktigt små barn, men om barnet är trött är det svårt att göra en fullständig audiologisk mätning. Barnets kognitiva förmågor kan också påverka hörselmätningar, och därför är det vanligt med upprepade hörselmätningar där man använder olika metoder. Samarbete med neuropsykologer kan ge utökad information om barnets förmåga och mående.

I Sverige är det vanligt att diagnostisering och rehabilitering görs av olika tvärprofessionella team inom regionen, men huvudsakligen är det rehabiliteringsteam som ansvarar för pedagogiska, medicinska, logopediska och tekniska insatser som ska stötta barnet under rehabiliteringen.

När barnet fått hörhjälpmedel såsom hörapparat och/eller cochleaimplantat behöver rehabiliteringen fortsätta under hela uppväxten [272]. Före 4–5 års ålder riktas rehabiliterande insatser oftast mot vårdnadshavare som i sin tur stöttar barnet, men efter skolstart riktas insatserna direkt mot barnet själv. Under skolgången [273, 274] uppstår ofta nya svårigheter: svårare lyssningsförhållanden, kravfyllda uppgifter, bristande sociala interaktioner, försämrad livskvalitet [275] och nya miljöer. Detta innebär ofta en stor utmaning för barnet [273–275]. Till en början kan både barnet och familjen

uppleva svårigheterna som mindre betydelsefulla. Men i takt med att kraven på barnet ökar – språkligt, socialt och kognitivt – riskerar svårigheterna att bli mer påtagliga och påverka barnets vardag i högre grad. Barnets eller ungdomens och vårdnadshavarnas delaktighet är viktig när rehabiliteringsplanen arbetas fram [276].

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

- psykoedukation
- stärkande av identitet, självkänsla och motivation
- stödsamtal
- psykologiskt stöd
- teckenspråksutbildning (tecken som stöd)
- språkbedömning
- AVT (auditory verbal therapy) [277]
- utprovning av hörseltekniska hjälpmedel (mikrofon, varseblivning etcetera)
- kommunikationshandledning
- stöd vid skolval
- ljud- och ljusmiljööversyn i förskola och skola
- hörselpedagogiskt stöd i skolan (specialpedagog)
- kontakt med andra barn med liknande erfarenheter.

22.2.1 Habiliterande insatser vid hörselnedsättning

Insatser vid hörselnedsättning utgår från barnets eller ungdomens behov och ålder. Det är viktigt, men ibland utmanande, att både möta och balansera familjens synpunkter och behov med barnets egna behov.



KAPITEL 23

Syn

Rekommendationer

- Barn och ungdomar som utvecklat en synskada (synnedsättning och/eller synfältpåverkan) ska remitteras till en syncentral eller synenhet.
- Vid oklar synnedsättning 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 i form av synnedsättning, synfältsinskränkning och ögonrörelsestörningar är en vanlig komplikation i samband med cancer i barndomen, i synnerhet vid CNS-tumörer. Påverkan på synen orsakas direkt och indirekt av tumören [278, 279].

Synnedsättning och annan synpåverkan kan påverka skolarbetet 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 [280]. En skada på synen och/eller ögonmotoriken kan påverka barnets eller ungdomens förmåga att bland annat läsa, orientera sig i omgivningen och interagera med kamrater. Det kan i sin tur leda till inlärningssvårigheter och minskade möjligheter att delta i idrott och andra fritidsaktiviteter.

Graden och typen av synpåverkan beror på tumörens lokalisation, storlek och tillväxtmönster. 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, och bland dem utan symtom hade 65 % avvikande fynd vid en ögonundersökning. Blickförlamning var det vanligaste symtomet, följt av synfältsinskränkning, nystagmus/ögondarr, skelning och synnedsättning [279]. I en annan undersökning av 68 barn med hjärntumör hade 90 % något syn- eller ögonsymtom såsom skelning, synskada, synfältsinskränkning, optikusatrofi

eller hornhinneskada. Av dem utan symtom hade 15 % en synfälsinskränkning [281].

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

- ögonklinik på det behandlande sjukhuset, barncancercentrum eller 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 synen till personal i förskola och skola.

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

Vid ögonkliniken bedöms barnet eller ungdomen av en 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 [[282-284](#)].

Faktaruta 9. Komplikationer som kan drabba ögon och syn beroende på tumörlokalisering

Bakre skallgropstumör:

- ögonmotorikstörning, skelning och nystagmus
- synnedsättning/blindhet beroende på långvarigt papillödem.

Hjärnstamstumör:

- kranialnervspåverkan med pareser
- ögonmotorikstörning, skelning och nystagmus
- synnedsättning/blindhet beroende på långvarigt papillödem.

Supratentoriell tumör:

- synfältsdefekt
- neglekt vid occipitallobtumör
- synnedsättning/blindhet beroende på långvarigt papillödem.

Tumör i synnervskorsningen:

- bilateral synfältsdefekt
- ensidig synnedsättning/blindhet
- nystagmus.

Tumör i synnerv:

- ensidig synnedsättning/blindhet
- ensidig nystagmus.

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

23.1 Förebyggande insatser

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 antingen genom direktpåverkan av tumören och/eller beroende på 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.

23.2 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 den ansvariga ögonkliniken. Det är ofta aktuellt med remiss för insatser från syncentralen för att barnet eller ungdomen ska få synhjälpmedel. Ögonklinikens insatser beror på barnets eller ungdomens symtom, men behandlingen kan till exempel innebära s.k. amblyopibehandling, glasögon eller prismaglasögon för att motverka dubbelseende. I sällsynta fall blir det aktuellt att behandla hornhinnan p.g.a. immunologiska reaktioner.

23.3 Extern rehabilitering

Rekommendationer

- Om barnet eller ungdomen 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 och hemmet samt vid fritidsaktiviteter.



I uppföljningen ingår att bedöma synskärpa synfält, närseende, eventuella visuospatiala och perceptuella svårigheter och behov av glasögon eller ändrad glasögonstyrka. Kontinuerlig bedömning av synfält ingår i uppföljningen av de barn eller ungdomar som har konstaterad synfältspåverkan. 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. Syncentralen eller synenheten 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.

Remissversion

KAPITEL 24

Uppföljning av cancervården

24.1 Svenska Barncancerregistret

Svenska Barncancerregistret 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 registret, efter att patienter 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 och behov av Anpassningar. Data kan registreras för alla barn och ungdomar i åldern 0–18 år som registrerats i cancerregistret. Registret innehåller framför allt data från neuropsykologiska bedömningar och data om skolanpassningar för barn och ungdomar med hjärntumör. Nationell systematiserad registrering initierades 2022, med bas i det nordiska protokollet för neuropsykologisk uppföljning för barn som behandlats för hjärntumör, se bilaga 3 x

Även överlevare av andra typer av barncancer, t.ex. leukemi och non-Hodgkins lymfom, löper risk för kognitiva sena komplikationer. En framtida utvecklingsmöjlighet för SAREB-modulen är att börja samla in data även om denna grupp. Ytterligare framtida utveckling av modulen kan vara att samla in data om motorik, språk och rehabiliteringsåtgärder.



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

24.2 Rekommenderade KVÅ-koder

Rekommendationer

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

24.2.1 Kodning av rehabiliteringsinsatser

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.

- AW019 Bedömning av rehabiliteringsbehov
- AW020 Upprättande av rehabiliteringsplan
- AW024 Uppföljning av rehabiliteringsplan
- AW027 Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan
- AW035 Avslutande av rehabiliteringsplan

24.2.2 Kodning av Min vårdplan som en del cancerrehabiliteringsprocessen

Verksamheter bör ha rutiner för att dokumentera Min vårdplan. Läs mer på sidan [Arbeta med Min vårdplan på cancercentrum.se](https://cancercentrum.se). Med följande KVÅ-koder blir det möjligt att följa upp och kvalitetssäkra dokumentationen:

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

KAPITEL 25

Förslag på fördjupning

25.1 Sexuell hälsa och fertilitet

- Samtala med barn – kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården finns på sidan [Olika typer av samtal på kunskapsguiden.se](https://kunskapsguiden.se).
- Våld i nära relationer, se: [Att fråga barn och unga om våld \[84, 86\]](#).
- Ivarsson, J., Larsson, L., Olovsson, S., Ratesreg, R.M. & Salmson, K. (2024). *Kropp, känslor och relationer: om sexualitet, samtycke och rättigheter för förskola och grundskolans tidigare år*. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, S. (2023). *Prata sex! : hälsofrämjande samtal med skolungdomar*. (Första upplagan). Stockholm: Gothia kompetens.

25.2 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)

25.3 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](#)

25.4 Aktivitet

- Rekommendationer om fysisk aktivitet och stillasittande barn och ungdomar, se avsnitt 1.7 [FYSS 2021 -kapitel | Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling](#)

Remissversion

KAPITEL 26

Vårdprogramgruppen

26.1 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.

26.2 Vårdprogramgruppens medlemmar

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

Evelina Andersson, leg. specialistsjuksköterska inom barn och ungdom samt barnonkologi, Norrlands universitetssjukhus, 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.

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

Catarina Träger, med.dr, barnonkolog, Akademiska sjukhuset.

Helena Svensson, leg. arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus.



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

Mikael Nilsson, leg. dietist, Skånes universitetssjukhus.

26.2.1 Patient och närståendeföreträdare

Irma Byström

Karin Mellström

26.3 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 Broman, leg. dietist, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala universitet.

Carina Stenström, specialpedagog, barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund.

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

Chatarina Odström, socionom, leg. hälso- och sjukvårdskurator, Norrlands universitetssjukhus.

Christina Håkansson, specialistarbetsterapeut, Barnkliniken, Växjö sjukhus.

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.

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

Helena Morein, specialistarbetsterapeut, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset.

Johanna Willcox, leg. fysioterapeut, doktorand, specialist inom pediatrik, Skånes universitetssjukhus.

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

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

Micaela Herslow, leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom, Skånes universitetssjukhus.

Pernilla Garmy, professor, 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.



Sumru Keçeli, med.dr, överläkare, Universitetssjukhuset Linköping.

Torkel Carlsson, med.dr, överläkare, specialist i barn- och ungdomspsykiatri, BUP Konsultenhet, Region Stockholm.

Ulrika Larsson, leg. sjuksköterska, specialistsjuksköterska barn och ungdom, barnonkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset.

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

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

26.4 Följande personer har medverkat vid föregående version

Anna Karin Undren, Annika Paulsson, Ann-Kristin Ölund, Anton Hillblom, Charlotte Angelhoff, Charlotte Castor, Charlotte Engvall, Christina Jakobsson, Cristina Eklund, Helena Mörse, Hanna Edin, Heike Von Lochow, Kajsa Lamm, Kristina Cederqvist, Lea Holmlund, Samantha Nath , Sara Afzelius, Simon Castejon,

26.5 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.

26.6 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.

<Lista remissvar>

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.

Remissversion



KAPITEL 27

Referenser

1. Barncancerfonden. Forskningsöversikt: Bristande kunskap om livsvillkor för barncanceröverlevare 2023 [Available from: <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/politik-och-paverkan/rapporter-och-kommentarer/sviter-na-efter-barncancer-kostar-samhallet-miljarder/>].
2. Barncancerfonden. Forskningsöversikt: Bristande kunskap om livsvillkor för barncanceröverlevare 2025 [Available from: <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/politik-och-paverkan/rapporter-och-kommentarer/forskningsoversikt-bristande-kunskap-om-livsvillkor-for-barncanceroverlevare/>].
3. World Health Organization. Rehabilitation in health systems [Elektronisk resurs]2017.
4. Tonorezos ES, Cohn RJ, Glaser AW, Lewin J, Poon E, Wakefield CE, et al. Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence. Lancet. 2022;399(10334):1561-72.
5. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården 2015 [Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/bedoma-barns-mognad-for-delaktighet-kunskapsstod-for-socialtjansten-halso--och-sjukvarden-samt-tandvarden-2023-9-8763/>].
6. Svenska Barncancerregistret. [Available from: <https://sbcr.se/>].
7. Kattner P, Strobel H, Khoshnevis N, Grunert M, Bartholomae S, Pruss M, et al. Compare and contrast: pediatric cancer versus adult malignancies. Cancer Metastasis Rev. 2019;38(4):673-82.
8. Lau LMS, Khuong-Quang DA, Mayoh C, Wong M, Barahona P, Ajuyah P, et al. Precision-guided treatment in high-risk pediatric cancers. Nat Med. 2024;30(7):1913-22.
9. Svenska Barncancerregistret. Svenska Barncancerregistret 2025 [Available from: <https://sbcr.se/>].
10. Landier W, Armenian S, Bhatia S. Late effects of childhood cancer and its treatment. Pediatr Clin North Am. 2015;62(1):275-300.
11. Petersen C, Óskarsson T, Jarfelt M, Hjorth L. [Long-term follow up after childhood cancer - during childhood and adult life]. Lakartidningen. 2023;120.
12. 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.
13. Barncancerfonden. Leukemi - Fakta om leukemi hos barn [Available from: Leukemi - Fakta om leukemi hos barn | Barncancerfonden
14. Heyman M. Ny behandlingsstudie för barn och unga vuxna med akut lymfatisk leukemi 2022 [

15. Wallskär H. Bättre riskanalys räddar fler barn med svår leukemi 2019 [Available from: <https://www.lakemedelsvarlden.se/kraftigt-okad-overlevnad-vid-svar-barnleukemi/>].
16. Barncancerfonden. Stamcellstransplantation [Available from: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/under-behandling/cancerbehandlingar/stamcellstransplantation/>].
17. Pollack IF, Agnihotri S, Broniscer A. Childhood brain tumors: current management, biological insights, and future directions. *J Neurosurg Pediatr*. 2019;23(3):261-73.
18. Lannering B. CNS tumörer: Biologisk kunskap styr behandlingen 2017 [Available from: https://barnlakaren.se/Arkiv/2017/nr3_2017.pdf].
19. Abrahão R, Ribeiro RC, Brunson A, Keegan THM. The burden of second primary cancers among childhood cancer survivors. *Annals of Cancer Epidemiology*. 2020;4.
20. Song A, Fish JD. Caring for survivors of childhood cancer: it takes a village. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30(6):864-73.
21. Roddy E, Mueller S. Late Effects of Treatment of Pediatric Central Nervous System Tumors. *J Child Neurol*. 2016;31(2):237-54.
22. 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.
23. 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.
24. Petersen NN, Hansson H, Lie HC, Brinkkjær 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.
25. Moscato E, Patronick J, Wade SL. Family functioning and adaptation following pediatric brain tumor: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(2):e29470.
26. 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.
27. Regionala Cancercentrum i samverkan. Aktiva överlämningar inom kontaktsjuksköterskans uppdrag 2025 [Available from: <https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktsjukskoterska/aktivaoverlamningar.7771.html>].
28. Jefford M, Howell D, Li Q, Lisy K, Maher J, Alfano CM, et al. Improved models of care for cancer survivors. *Lancet*. 2022;399(10334):1551-60.
29. Haas MT, Alejandro RE, Ratnasingam D, Tsao EY. Pediatric Cancer Rehabilitation: An Overview with Special Considerations in Transitional Care for Adolescents and Young Adults and Palliative Rehabilitation. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2025;36(3):603-23.
30. Levi R, Ertzgaard P. Introduktion till neurologisk rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2019.
31. Socialstyrelsen. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF 2025 [Available from:

- <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icf/>.
32. L'Hotta AJ, Randolph SB, Reader B, Lipsey K, King AA. Clinical practice guideline and expert consensus recommendations for rehabilitation among children with cancer: A systematic review. *CA Cancer J Clin.* 2023;73(5):524-45.
 33. 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.
 34. 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.
 35. 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.
 36. Christou AI, Kalfadeli G, Tsermentseli S, Bacopoulou F. Neurocognitive and Emotional Outcomes in Childhood Cancer: A Developmental Perspective. *Curr Oncol.* 2025;32(11).
 37. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24.
 38. 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.
 39. Childhood Cancer International Europe. European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer. Brussels. 2025 [Available from: <https://ccieurope.eu/wp-content/uploads/2025/08/European-Standards-of-Care-for-Children-and-Adolescents-with-Cancer-2025.pdf>].
 40. 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.
 41. 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.
 42. 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.
 43. 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.
 44. 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.
45. 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.
 46. 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.
 47. 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.
 48. 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.
 49. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedicalscience*. 2019;13:916.
 50. 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).
 51. Per Carlbring. Per Carlbring formulär 2025 [Available from: <https://www.carlbring.se/formular/>].
 52. Chen T, Ou J, Li G, Luo H. Promoting mental health in children and adolescents through digital technology: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol*. 2024;15:1356554.
 53. Yang X, Jiang S, Wang X, Wang R, Li P, Cao N, et al. Effectiveness of digital health on psychological well-being in parents of children with cancer: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Cancer*. 2025;25(1):1582.
 54. 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.
 55. 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.
 56. Dieluwit 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.
 57. 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.
 58. 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.

59. 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.
60. 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.
61. 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.
62. 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.
63. 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.
64. 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.
65. 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.
66. 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.
67. 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.
68. 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.
69. 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.
70. Weiner JA, Woodley LK. An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2018;31(4):109-19.
71. 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.
72. 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.
73. 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.
74. 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.

75. 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.
76. 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).
77. 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.
78. 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.
79. 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.
80. 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.
81. Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Surveillance of education and employment outcomes recommendations [Available from: <https://www.ighg.org/>].
82. Folkhälsomyndigheten. Om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) 2028 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/vara-amnesomraden/sexuell-och-reproduktiv-halsa/om-sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter/>].
83. Starrs AM, Ezeh AC, Barker G, Basu A, Bertrand JT, Blum R, et al. Accelerate progress-sexual and reproductive health and rights for all: report of the Guttmacher-Lancet Commission. *Lancet*. 2018;391(10140):2642-92.
84. Ivarsson J, Larsson L, Olovsson S, Ratesregg RM, Salmson K. Kropp, känslor och relationer : om sexualitet, samtycke och rättigheter för förskola och grundskolans tidigare år. Lund: Studentlitteratur; 2024.
85. World Health Organization. Sexual and Reproductive Health and Research (SRH)2006.
86. Lindqvist S. Prata sex! : hälsofrämjande samtal med skolungdomar. Stockholm: Gothia kompetens; 2023.
87. Berg Kelly K, Högbom A. Ungdomars hälsa. Lund: Studentlitteratur; 2014.
88. Langfeldt T, Edgardh M, Reiersen K. Barns sexualitet. Stockholm: Natur och kultur; 1987.
89. Cleary V, Hegarty J. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(1):38-45.
90. 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.

91. 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.
92. Vani MF, Lucibello KM, Trinh L, Santa Mina D, Sabiston CM. Body image among adolescents and young adults diagnosed with cancer: A scoping review. *Psychooncology*. 2021;30(8):1278-93.
93. 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.
94. World Health Organization. Adolescent friendly health services: An agenda for change 2002.
95. Olsson M, Jarfelt M, Pergert P, Enskär K. Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(5):575-81.
96. 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.
97. Soanes L, White I. Sexuality and cancer: The experience of adolescents and young adults. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(12):e27396.
98. 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.
99. Mick J, Hughes M, Cohen M. Sexuality and cancer: How oncology nurses can address it BETTER. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30:152-3.
100. Regionala Cancercentrum i samverkan. Informationsstöd sexualitet och fertilitet 2025 [Available from: <https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/barncancer/informationsstodsexualitetochfertilitet.7454.html>].
101. Lung S, Wincentak J, Gan C, Kingsnorth S, Provvidenza C, McPherson A. A scoping review of suggested practices for healthcare providers when discussing sexuality with youth. *The Canadian journal of human sexuality*. 2022;31.
102. 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.
103. 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.
104. 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.
105. 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.
106. 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.
107. 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.
 108. Våvnadsrådet. Könsceller [Available from: <https://vavnad.se/konsceller/>.
 109. Swedish Pain Societ. Smärtdefinition [Available from: <https://www.swedishpainsociety.com/>.
 110. 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.
 111. 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.
 112. Friedrichsdorf SJ, Goubert L. Pediatric pain treatment and prevention for hospitalized children. *Pain Rep.* 2020;5(1):e804.
 113. Zhao L, Qi P, Wang X, Su X, Liao L. Local analgesia for the relief of pain in children undergoing venipuncture and intravenous cannulation: a systematic review and network meta-analysis. *BMC Anesthesiol.* 2025;25(1):115.
 114. 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.
 115. Olejnik L, Lima JP, Sadeghirad B, Busse JW, Florez ID, Ali S, et al. Pharmacologic Management of Acute Pain in Children: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *JAMA Pediatr.* 2025;179(4):407-17.
 116. 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).
 117. 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.
 118. 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.
 119. 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.
 120. Rodriguez-Restrepo A, AuBuchon JD. Chronic pain in pediatric patients: epidemiology, pathophysiology, and mitigation strategies. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2024;37(3):245-50.
 121. 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.
122. Kaleyias J, Manley P, Kothare SV. Sleep disorders in children with cancer. *Semin Pediatr Neurol*. 2012;19(1):25-34.
 123. Olson K. Sleep-related disturbances among adolescents with cancer: a systematic review. *Sleep Med*. 2014;15(5):496-501.
 124. 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.
 125. Sheikh IN, Roth M, Stavinoha PL. Prevalence of Sleep Disturbances in Pediatric Cancer Patients and Their Diagnosis and Management. *Children (Basel)*. 2021;8(12).
 126. 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.
 127. 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.
 128. 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.
 129. 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.
 130. 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.
 131. Meltzer L, Crabtree V. *Pediatric Sleep Problems: A Clinician's Guide to Behavioral Interventions* 2015.
 132. 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.
 133. 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).
 134. Angelhoff C, Johansson P, Svensson E, Sundell AL. Swedish translation and validation of the Pediatric Insomnia Severity Index. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):253.
 135. 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.
 136. 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.

137. 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.
138. Clift L, Dampier S, Timmons S. Adolescents' experiences of emergency admission to children's wards. *J Child Health Care*. 2007;11(3):195-207.
139. 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.
140. 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.
141. 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.
142. 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.
143. Livsmedelsverket. Matvanor, hälsa & miljö Kostråd Barn och ungdomar 2025 [Available from: <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/barn-och-ungdomar/>].
144. 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.
145. 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.
146. 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.
147. Bicakli DH, Kantar M. Comparison of malnutrition and malnutrition screening tools in pediatric oncology patients: A cross-sectional study. *Nutrition*. 2021;86:111142.
148. 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.
149. 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.
150. Franke J, Bishop C, Runco DV. Malnutrition screening and treatment in pediatric oncology: a scoping review. *BMC Nutr*. 2022;8(1):150.
151. van den Brink M, Tissing WJE, Grootenhuis MA, Fiocco M, Havermans RC. Taste and smell are associated with dietary intake, eating behavior, nutritional status, and health-related quality of life in children with cancer. *Clin Nutr*. 2024;43(12):140-5.
152. 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.

153. 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.
154. 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.
155. 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.
156. 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.
157. 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.
158. 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).
159. 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.
160. Li R, Donnelly 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.
161. 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/>].
162. 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/>].
163. 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).
164. 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.
165. Hellström A-L, Lindehall B. Uro-tarmterapi. Lund: Studentlitteratur; 2019.
166. 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.
167. Baird K, Cooke K, Schultz KR. Chronic graft-versus-host disease (GVHD) in children. *Pediatr Clin North Am*. 2010;57(1):297-322.

168. 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.
169. Vårdhandboken. Urininkontinens hos barn [Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/urinvagar/urininkontinens/urininkontinens-hos-barn/>].
170. Hong CH, daFonseca M. Considerations in the pediatric population with cancer. *Dent Clin North Am*. 2008;52(1):155-81, ix.
171. 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.
172. Gaser D, Peters C, Götte M, Oberhoffer-Fritz R, Feuchtinger T, Schmid I, et al. Analysis of self-reported activities of daily living, motor performance and physical activity among children and adolescents with cancer: Baseline data from a randomised controlled trial assessed shortly after diagnosis of leukaemia or non-Hodgkin lymphoma. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(2):e13559.
173. Parks R, Rasch EK, Mansky PJ, Oakley F. Differences in activities of daily living performance between long-term pediatric sarcoma survivors and a matched comparison group on standardized testing. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(4):622-8.
174. Sveriges Riksdag. Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197 2018 [Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197/].
175. Duncan EAS, Preston J. Foundations for practice in occupational therapy. Amsterdam: Elsevier; 2021.
176. Eklund M, Gunnarsson B, Hultqvist J. Aktivitet & relation : mål och medel inom psykosocial rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2020.
177. Fisher AG, Marterella A. Powerful practice [Elektronisk resurs] a model for authentic occupational therapy. Malmö: MTM; 2020.
178. Sparrow J, Dagen H, Harris A, Schwartzberg S, Weathers L, Kibby M, et al. Occupational Therapy: An Essential Component of Support for Young Children With Cancer. *OTJR (Thorofare N J)*. 2023;43(2):211-7.
179. Sveriges Arbetsterapeuter. Etisk kod 2024 2024 [Available from: <https://user-6k0pjyp.cld.bz/Etisk-kod-2024/6/>].
180. dos Santos Pereira A, Miller A, Akinyemi A. Bridging the Gap: Advancing Occupational Therapy in Cancer Recovery for Better Outcomes. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*. 2025;6:100196.
181. Ness KK, Kaste SC, Zhu L, Pui CH, Jeha S, Nathan PC, et al. Skeletal, neuromuscular and fitness impairments among children with newly diagnosed acute lymphoblastic leukemia. *Leuk Lymphoma*. 2015;56(4):1004-11.
182. Nielsen MKF, Christensen JF, Frandsen TL, Thorsteinsson T, Andersen LB, Christensen KB, et al. Effects of a physical activity program from diagnosis on cardiorespiratory fitness in children with cancer: a national non-randomized controlled trial. *BMC Med*. 2020;18(1):175.
183. 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.
184. 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.
 185. 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.
 186. Ness KK, Hudson MM, Pui CH, Green DM, Krull KR, Huang TT, et al. Neuromuscular impairments in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: associations with physical performance and chemotherapy doses. *Cancer*. 2012;118(3):828-38.
 187. Wolfe RR. The underappreciated role of muscle in health and disease. *Am J Clin Nutr*. 2006;84(3):475-82.
 188. Friedman DN, Tonorezos ES, Cohen P. Diabetes and Metabolic Syndrome in Survivors of Childhood Cancer. *Horm Res Paediatr*. 2019;91(2):118-27.
 189. Götte M, Gauß G, Dirksen U, Driever PH, Basu O, Baumann FT, et al. Multidisciplinary Network ActiveOncoKids guidelines for providing movement and exercise in pediatric oncology: Consensus-based recommendations. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(11):e29953.
 190. Fridh MK, Schmidt-Andersen P, Andrés-Jensen L, Thorsteinsson T, Wehner PS, Hasle H, et al. Children with cancer and their cardiorespiratory fitness and physical function-the long-term effects of a physical activity program during treatment: a multicenter non-randomized controlled trial. *J Cancer Surviv*. 2025;19(2):672-84.
 191. Battanta N, Lange K, Kesting SV, Marx-Berger D, Heesen P, Ober H, et al. Supervised Physical Activity Interventions in Children and Adolescents with Cancer Undergoing Treatment-A Systematic Review. *Curr Oncol*. 2025;32(4).
 192. Gaser D, Peters C, Oberhoffer-Fritz R, Götte M, Feuchtinger T, Schmid I, et al. Effects of strength exercise interventions on activities of daily living, motor performance, and physical activity in children and adolescents with leukemia or non-Hodgkin lymphoma: Results from the randomized controlled ActiveADL Study. *Front Pediatr*. 2022;10:982996.
 193. Jung M, Wallek S, Senn-Malashonak A, Schubert P, Siegler K, Rosenhagen A, et al. Effects of a structured exercise therapy on cancer-related fatigue during and after paediatric stem cell transplantation: a randomized controlled trial. *Physiotherapy Quarterly*. 2021;29:76-85.
 194. Neu MA, Dreismickenbecker E, Lanfrancioni F, Stössel S, Balduzzi A, Wright P, et al. Get strong to fight childhood cancer - an exercise intervention for children and adolescents undergoing anti-cancer treatment (FORTEe): Rationale and design of a randomized controlled exercise trial. *BMC Cancer*. 2025;25(1):1275.
 195. Stössel S, Neu MA, Wingerter A, Bloch W, Zimmer P, Paret C, et al. Benefits of Exercise Training for Children and Adolescents Undergoing Cancer Treatment: Results From the Randomized Controlled MUCKI Trial. *Front Pediatr*. 2020;8:243.

196. Dohrn I-M, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M. FYSS 2021 : fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2021.
197. 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.
198. Dobrozsi S, Yan K, Hoffmann R, Panepinto J. Patient-reported health status during pediatric cancer treatment. Pediatr Blood Cancer. 2017;64(4).
199. 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.
200. 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.
201. 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.
202. 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.
203. 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.
204. 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.
205. 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.
206. Kuehn M, Wypyszczyk 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).
207. 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.
208. Phillips NS, Stratton KL, Williams AM, Ahles T, Ness KK, Cohen HJ, et al. Late-onset Cognitive Impairment and Modifiable Risk Factors in Adult Childhood Cancer Survivors. JAMA Netw Open. 2023;6(5):e2316077.
209. 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.

210. 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.
211. 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).
212. 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.
213. Limond J, Adlam AL, Cormack M. A model for pediatric neurocognitive interventions: considering the role of development and maturation in rehabilitation planning. *Clin Neuropsychol*. 2014;28(2):181-98.
214. 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.
215. Kennedy OJ, Chauhan U, Gorman L, Lorigan P, Merriel S, Van Staa T, et al. Cancer diagnoses, referrals, and survival in people with a learning disability in the UK: a population-based, matched cohort study. *Lancet Reg Health Eur*. 2026;60:101519.
216. Ní Shé É, McDonald FEJ, Mimmo L, Ross XS, Newman B, Patterson P, et al. What Are the Psycho-Social and Information Needs of Adolescents and Young Adults Cancer Care Consumers with Intellectual Disability? A Systematic Review of Evidence with Recommendations for Future Research and Practice. *Children (Basel)*. 2021;8(12).
217. 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.
218. 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.
219. 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.
220. 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.
221. 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.
222. 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.
223. 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.

224. 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.
225. 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.
226. 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.
227. 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.
228. 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.
229. 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.
230. 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.
231. Laatsch I, Dodd J, Brown T, Ciccio A, Connor F, Davis K, et al. Evidence-based systematic review of cognitive rehabilitation, emotional, and family treatment studies for children with acquired brain injury literature: From 2006 to 2017. *Neuropsychol Rehabil*. 2020;30(1):130-61.
232. 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.
233. Gandy K, Hall L, Krull KR, Esbensen AJ, Rubnitz J, Jacola LM. Neurocognitive and psychosocial outcomes in survivors of childhood leukemia with Down syndrome. *Cancer Med*. 2024;13(3):e6842.
234. Moore BD, 3rd, Ater JL, Needle MN, Slopis J, Copeland DR. Neuropsychological profile of children with neurofibromatosis, brain tumor, or both. *J Child Neurol*. 1994;9(4):368-77.
235. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*. 2016;208(3):232-8.
236. Vuattoux D, Colomer-Lahiguera S, Fernandez PA, Jequier Gyax M, Choucair ML, Beck-Popovic M, et al. Cancer Care of Children, Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Key Information and Strategies for Oncology Teams. *Front Oncol*. 2020;10:595734.
237. Hardy KK, Willard VW, Gioia A, Sharkey C, Walsh KS. Attention-mediated neurocognitive profiles in survivors of pediatric brain tumors: comparison to children with neurodevelopmental ADHD. *Neuro Oncol*. 2018;20(5):705-15.

238. Kahalley LS, Conklin HM, Tyc VL, Wilson SJ, Hinds PS, Wu S, et al. ADHD and secondary ADHD criteria fail to identify many at-risk survivors of pediatric ALL and brain tumor. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;57(1):110-8.
239. Fredrick JW, Becker SP. Sluggish Cognitive Tempo (Cognitive Disengagement Syndrome) and Academic Functioning: A Systematic Review and Agenda for Future Research. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2023;26(1):82-120.
240. Willard VW, Hardy KK, Allen TM, Hwang EI, Gururangan S, Hostetter SA, et al. Sluggish cognitive tempo in survivors of pediatric brain tumors. *J Neurooncol*. 2013;114(1):71-8.
241. Desjardins L, Lai MC, Vorstman J, Bartels U, Barrera M. A Novel Approach to Understanding Social Behaviors in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Pilot Study. *J Pediatr Psychol*. 2021;46(1):80-90.
242. Wiggs KK, Froehlich TE, Becker SP. Pharmacologic Management of Cognitive Disengagement Syndrome (CDS) and Implications for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Treatment: Emerging Treatments and Recommendations for Future Research. *CNS Drugs*. 2023;37(4):293-304.
243. Docking KM, Murdoch, B. E., & Ward, E. C.,. General language abilities following management of childhood supratentorial tumour: Part I. *Neuropsychologica A*, editor2003.
244. Docking KM, Murdoch, B. E., & Ward, E. C.,. High-level and phonological awareness abilities of children following management for supratentorial tumour: Part II. *Neuropsychologica A*, editor2003.
245. Lewis FM, Murdoch, B. E., & Docking, K. M.,. General and high-level language skills in children treated with central nervous system-targeted chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 19. 2011: 27–36.
246. Gonçalves MI, Radzinsky TC, da Silva NS, Chiari BM, Consonni D. Speech-language and hearing complaints of children and adolescents with brain tumors. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50(3):706-8.
247. Aarsen FK, Van Dongen HR, Paquier PF, Van Mourik M, Catsman-Berrevoets CE. Long-term sequelae in children after cerebellar astrocytoma surgery. *Neurology*. 2004;62(8):1311-6.
248. Cornwell PL, Murdoch BE, Ward EC. Differential motor speech outcomes in children treated for mid-line cerebellar tumour. *Brain Inj*. 2005;19(2):119-34.
249. Cornwell PL, Murdoch BE, Ward EC, Kellie S. Perceptual evaluation of motor speech following treatment for childhood cerebellar tumour. *Clin Linguist Phon*. 2003;17(8):597-615.
250. De Smet HJ, Catsman-Berrevoets C, Aarsen F, Verhoeven J, Mariën P, Paquier PF. Auditory-perceptual speech analysis in children with cerebellar tumours: a long-term follow-up study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2012;16(5):434-42.
251. Huber JF, Bradley K, Spiegler B, Dennis M. Long-term neuromotor speech deficits in survivors of childhood posterior fossa tumors: effects of tumor type, radiation, age at diagnosis, and survival years. *J Child Neurol*. 2007;22(7):848-54.
252. Chieffo D, Tamburrini G, Caldarelli M, Di Rocco C. Preoperative neuropsychological and behavioral evaluation of children with thalamic tumors. *J Neurosurg Pediatr*. 2014;13(5):507-13.

253. Docking KM, Murdoch BE, Ward EC. Underlying factors impacting differential outcomes in linguistic function subsequent to treatment for posterior fossa tumour in children. *Brain and Language*. 2004;91(1):29-30.
254. Lewis FM, Murdoch BE. Language outcomes following risk-adapted treatments for tumors located within the posterior fossa. *J Child Neurol*. 2011;26(4):440-52.
255. Lewis FM, Murdoch BE, Docking KM. An investigation of general and high-level language skills in children treated with central nervous system-targeted chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*. 2011;19:27+.
256. Docking K, Munro N, Marshall T, Togher L. Narrative skills of children treated for brain tumours: The impact of tumour and treatment related variables on microstructure and macrostructure. *Brain Inj*. 2016;30(8):1005-18.
257. Mabbott DJ, Penkman L, Witol A, Strother D, Bouffet E. Core neurocognitive functions in children treated for posterior fossa tumors. *Neuropsychology*. 2008;22(2):159-68.
258. Kahalley LS, Conklin HM, Tyc VL, Hudson MM, Wilson SJ, Wu S, et al. Slower processing speed after treatment for pediatric brain tumor and acute lymphoblastic leukemia. *Psychooncology*. 2013;22(9):1979-86.
259. Aarsen FK, Paquier PF, Arts WF, Van Veelen ML, Michiels E, Lequin M, et al. Cognitive deficits and predictors 3 years after diagnosis of a pilocytic astrocytoma in childhood. *J Clin Oncol*. 2009;27(21):3526-32.
260. Papazoglou A, King TZ, Morris RD, Morris MK, Krawiecki NS. Attention mediates radiation's impact on daily living skills in children treated for brain tumors. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50(6):1253-7.
261. Reimers TS, Mortensen EL, Schmiegelow K. Memory deficits in long-term survivors of childhood brain tumors may primarily reflect general cognitive dysfunctions. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;48(2):205-12.
262. Mulcahy Levy JM, Tello T, Giller R, Wilkening G, Quinones R, Keating AK, et al. Late effects of total body irradiation and hematopoietic stem cell transplant in children under 3 years of age. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(4):700-4.
263. Ris MD, Walsh K, Wallace D, Armstrong FD, Holmes E, Gajjar A, et al. Intellectual and academic outcome following two chemotherapy regimens and radiotherapy for average-risk medulloblastoma: COG A9961. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(8):1350-7.
264. Walsh KS, Paltin I. Neuropsychological effects of pediatric brain tumors and associated treatment. *Handbook of long term care of the childhood cancer survivor. Specialty topics in pediatric neuropsychology*. New York, NY, US: Springer Science + Business Media; 2015. p. 249-62.
265. Docking KM, Hodges R, Campbell L, Chami S, Knijnenik SR, Campbell E, et al. Clinical Practice Guideline for the Management of Communication and Swallowing in Children Diagnosed With Childhood Brain Tumor or Leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2025;72(7):e31749.
266. Moberg J, Oxman AD, Rosenbaum S, Schünemann HJ, Guyatt G, Flottorp S, et al. The GRADE Evidence to Decision (EtD) framework for health system and public health decisions. *Health Res Policy Syst*. 2018;16(1):45.

267. 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.
268. 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.
269. Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Vårdförlopp grav hörselnedsättning [Available from: kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/oronnasochhalsjsjukdomar/vardforloppgravhorselnedsattning.67861.html].
270. 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.
271. 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.
272. Akademiska sjukhuset Uppsala. Cochleaimplantat [Available from: [https://www.akademiska.se/for-patient-och-besokare/ditt-besok/undersokning/cochleaimplantat/?utm_source=bing&utm_medium=cp&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=cp&utm_campaign=(Viva)%20-%20DSA&utm_term=cochleaimplantat&utm_content=Kategori%20-%20Cochleaimplantat)].
273. Hörsellinjen. Barn och skola [Available from: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/barn-och-skola/>].
274. Specialpedagogiska skolmyndigheten. Döv eller nedsatt hörsel [Available from: <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/dov-eller-nedsatt-horsel/>].
275. 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.
276. Hörsellinjen. Hörselvårdens stöd för barn [Available from: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/barn-och-skola/horselvardenstod/#habiliteringsplan>].
277. 1177. VT – Auditory Verbal Therapy [Available from: <https://www.1177.se/globalassets/1177/regional/dalarna/media/dokument/pedagogiska-horselvarden/avt---auditory-verbal-therapy.pdf>].
278. Edmond JC. Pediatric brain tumors: the neuro-ophthalmic impact. *Int Ophthalmol Clin*. 2012;52(3):95-106, xii.
279. 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.
280. 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.
281. 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.

282. 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.
283. 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.
284. 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.

Remissversion



BILAGA 1

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 när det gäller psykosocialt stöd och psykosocialt omhändertagande inom barncancervården behövs standardiserade arbetssätt. Dessa arbetssätt är även viktiga för att möta behovet av psykosocialt stöd till barn och familjer både under och efter cancerbehandling.

Undersökningar har visat att tillgången till psykosocialt stöd i alla faser behöver anpassas till familjesituationen, med start tidigt i vårdprocessen, för att sedan fortsätta under behandlingen 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 för psykosocialt stöd, så att 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 sjukhuskola.

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 det behövs specifika psykologiska bedömningar.

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

- Personal som arbetar nära familjerna ska erbjudas kontinuerlig handledning.
- 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 ge psykosociala behandlingar 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 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 informera om socialförsäkringar och annat samhällsstöd som är relevant vid barnonkologiska behandlingar.

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

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 2

Akuta och sena komplikationer i munhålan relaterade till onkologisk behandling

Tabell 2. 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, cytostatikabehandling och strålbehandling	Sen komplikation
GvHD eller annan påverkan relaterad till immunterapi	Immunologisk reaktion i slemhinnan efter stamcellstransplantation eller slemhinnepåverkan pga. immunterapi	Akut och sen komplikation
Infektion • 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 mukositis 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-reaktion (GvHD) är en immunologisk reaktion som kan uppstå i slemhinnan efter stamcellstransplantation. En lichenoid vävnadsreaktion kan uppstå, med allt från stramhet och strävhet till rodnader och sår. 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 hade 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 asymmetri [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 [1, 15].

Tandutvecklingsstörningar

Tandutvecklingen kan påverkas av strålbehandling mot huvudet. Behandlingstyp, 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 att tala, äta och sköta 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, Teepen 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, Schrøder 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.

Remissversion

BILAGA 3

Nordic protocol for neuropsychological follow-up of children treated for brain tumor – 2025 revision

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	D-Kefs TMT condition 5	8–18	Grooved Pegboard (from age 5) or other pegboard test
Processing speed	Wechsler (Animal) Coding (age- appropriate Wechsler-test)	4–18	

Domain	Core battery (0 to 18 years)	Age span (years)	Supplementary list
	Wechsler Symbol Search/Bug Search (age- appropriate Wechsler-test)	4–18	
	Wechsler Cancellation	4-16	
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 Reasoning (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	Wechsler Cancellation	4–18	Conner's CPT III
Sustained attention	D-Kefs TMT condition 1		
Sustained attention	Wechsler Digit Span Forward		
Executive function	D-Kefs TMT condition 2-4	8–18	D-Kefs Color Word, Tower
Executive function	Verbal fluency (D-Kefs or Nepsy, age 3-8)	3-18	
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,

Domain	Core battery (0 to 18 years)	Age span (years)	Supplementary list
			Picture Memory, Object Assembly WPPSI-IV 4-7: Picture memory WISC-V: Figure Weights WAIS-IV: Arithmetic or Letter Number Sequencing, Visual Puzzles or Figure Weights, Information

Questionnaires	Core battery (2 to 18 years)	Supplementary list
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:	3–18 years: Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF), Proxy rating Proxy and self-report (when available)	BRIEF teacher and self-report
Adaptive behavior		Adaptive behavior Assessment System-III (ABAS), proxy

* 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.

Referenser

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

Remissversion



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