

Behandling för barncancer ger risk för sena komplikationer

UPPFÖLJNING BÅDE FÖRE OCH EFTER 18 ÅRS ÅLDER REKOMMENDERAS

Varje år får cirka 350 barn och ungdomar i Sverige diagnos cancer. En dryg tredjedel av alla barncancerdiagnoser utgörs av leukemier och lymfom, cirka en fjärdedel av CNS-tumörer och resten av extrakraniella solida tumörer. De flesta barncancerpatienter behandlas med cytostatika, och de med CNS-tumörer och solida tumörer ofta även med tumörkirurgi och/eller strålbehandling.

Under 1970- och 1980-talen ökade överlevnaden kraftigt (Figur 1), och i dag är 5-årsöverlevnaden drygt 80 procent (Figur 2). Vi räknar nu med att det finns ca 11 000 individer i Sverige som överlevt barncancer, med en medianålder kring 30 år.

De som överlevt barncancer kan drabbas av sena komplikationer både under uppväxten och senare i vuxenlivet. Risken är till stor del kopplad till kumulativa doser av olika typer av cytostatika, stråldoser mot riskorgan samt ålder vid behandling [1, 2].

Studier har visat att omkring 70 procent av de som överlevt barncancer har någon form av sen komplikation av sin tidigare sjukdom och behandling. Hos en fjärdedel handlar det om en allvarlig komplikation som exempelvis hjärtsvikt, hormonsvikt, neurokognitiv påverkan eller sekundär malignitet [3-5]. En del har även behov av psykosocialt stöd efter traumatiska upplevelser under behandlingen, och många saknar information om sin tidigare cancerbehandling.

Sedan 2016 finns ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer med riktlinjer

Cecilia Petersen, med dr, överläkare, Barnonkologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; ordförande, nationella vårdprogrammet Långtidsuppföljning efter barncancer
● cecilia.petersen@regionstockholm.se

Trausti Óskarsson, med dr, specialistläkare, Barnonkologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Marianne Jarfelt, docent, vårdenhetsöverläkare, uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, Cancerrehabilitering, Onkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Lars Hjorth, docent, överläkare, uppföljningsmottagning vuxna efter barncancer, onkologiska kliniken, Skånes universitetssjukhus Lund

och rekommendationer för allmänt omhändertagande samt toxicitetsuppföljning av organfunktioner efter olika typer av cancerbehandling i barndomen [6]. Vårdprogrammet bygger på de uppföljningsrekommendationer som tidigare utarbetats av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB), en arbetsgrupp inom Svenska barnläkarförningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi. Det finns också sedan några år ett internationellt samarbete för harmonisering av uppföljningsrekommendationer efter strukturerad genomgång av aktuellt evidensläge, där nya riktlinjer publiceras fortlöpande (www.ighg.org) och som det nationella vårdprogrammet anpassas till [7]. Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning uppdaterades i februari 2022 med en hel del nya rekommendationer, se Fakta 1.

Denna översiktsartikel beskriver valda delar av innehållet i vårdprogrammet. En webbutbildning om sena komplikationer efter barncancerbehandling med hänvisningar till vårdprogrammet finns på Regionalt cancercentrums webbplats, <https://cancercentrum.se/samverkan/>.

Organisation av långtidsuppföljning

Uppföljningsbehovet för en individ kan variera mellan att inte behöva någon uppföljning av organfunktioner i vuxen ålder till att rekommenderas årliga kontroller av tyreoida, lung- och njurfunktion, ekkardiografi och arbetsprov vart femte år, livslång kontroll av hypofysfunktionen eller start av bröstcancer-screening med årlig MRT av bröstet vid 25 års ålder. Oavsett behov av kontroll av organfunktioner finns ofta ett informationsbehov och inte sällan ett rehabiliteringsbehov.

Det nationella vårdprogrammet »Långtidsuppföljning efter barncancer« beskriver struktur och basstandard för långtidsuppföljning med uppföljningsmottagningar för vuxna och särskilda tonårsmottagningar, så kallade nyckelmottagningar, vid barnonkologiska kliniker under uppväxten.

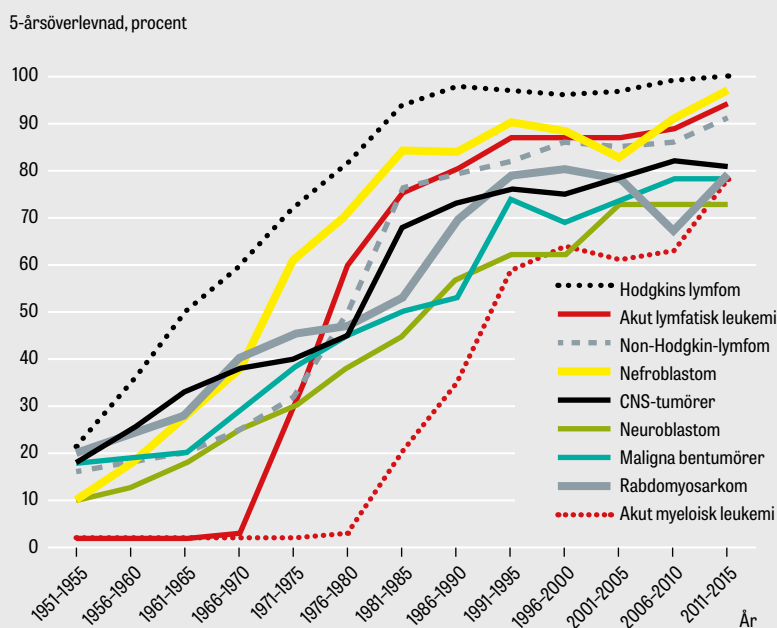
Uppföljning av vuxna efter barncancer

Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM) finns i alla sex sjukvårdsregionerna. UFM:s huvuduppgift är att ge information om tidigare cancerbehandling och aktuella uppföljningsrekommendationer samt att tillse att organfunktionskontroller utförs enligt vårdprogrammet. UFM ger även rådgivning och samarbetar ofta med ett rehabiliteringscentrum, där resurserna dock skiljer sig åt betydligt inom landet. Mottagningarna har begränsade medicinska

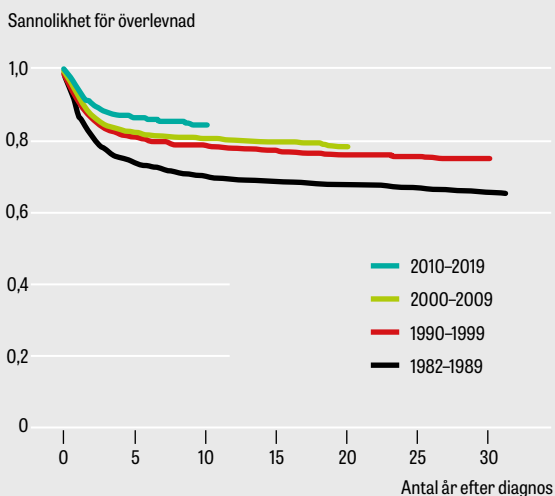
HUVUDBUDSKAP

- Behandling för barncancer medför risk för sena komplikationer.
- Rekommenderad uppföljning är individuell och framför allt relaterad till kumulativa cytostatikadoser och stråldoser.
- Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer rekommenderar behandlingsrelaterad uppföljning både före och efter 18 års ålder.
- Nyckelmottagningar vid barncancercentrum ansvarar för en strukturerad informationsprocess med särskilda teambesök under tonåren samt långtidsuppföljning före 18 års ålder.
- Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM) ansvarar för långtidsuppföljning efter 18 års ålder.
- Internationell forskning och samarbete finns för framtagande av uppföljningsrekommendationer.

FIGUR 1. Överlevnad beroende av diagnos och tid för insjuknande [14].



FIGUR 2. Överlevnad upp till 30 år efter diagnos för grupper som diagnostiserades under olika tidsperioder [15].



utredningsresurser och är beroende av att kunna remittera vidare för utredningar och uppföljningsundersökningar till både primärvård och specialistkliniker. UFM:s uppgifter finns listade i Fakta 2.

Patienter som idag avslutar sina kontroller vid barnonkologisk klinik där de behandlats med cytostatika och/eller strålbehandling får en skriftlig sammanfattning av sin cancerbehandling med individuella uppföljningsrekommendationer och erbjuds ett besök vid UFM vid ca 25 års ålder. Inte sällan behövs dock tidigare besök, exempelvis vid behov av remittering till tidigare uppföljningsundersökningar. Många vuxna patienter som saknar behandlingssamman-

FAKTA 1. De viktigaste nyheterna och rekommendationerna i vårdprogrammet

- Sänkt tröskeldos för hjärtuppföljning från >20 Gy till >15 Gy mot del av hjärtat.
- Uppdaterad tabell för doxorubicinekvivalent kardiotoxicitet.
- Sänkt tröskeldos för risk för funktionell hyposplenism från >20 Gy till >10 Gy i medeldos mot mjälten.
- Spirometriundersökning vid 18 års ålder för alla som fått lungtoxisk behandling.
- Ökad risk för senare testosteronsvikt vid doser av alkylterande cytostatika >4 000 mg/m² cyklofosamid-ekvivalent dos.
- Spermiebevarande i vuxen ålder för vissa patientgrupper, exempelvis för dem som löper risk för senare testosteronsvikt.
- Samråd mellan en reproduktionsmedicinsk specialist och läkare på uppföljningsmottagning inför reproduktionsmedicinsk åtgärd för kvinnor.
- Bäckencancerrehabilitering och vaginala stavar för tonårsflickor som får strålbehandling mot lilla bäckenet.

FAKTA 2. Uppgifter för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM)

- Information om genomgången behandling och rekommenderad uppföljning enligt vårdprogrammet.
- Rådgivning till patient, vårdgivare och andra aktörer, exempelvis Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.
- Ansvar för uppföljning enligt vårdprogrammet; remittering till andra vårdgivare eller kontroller på UFM.
- Etablering av multidisciplinärt samarbete för patienter med komplexa behov.
- Medicinsk bedömning; remittering till andra vårdgivare för utredning.
- Psykosocialt stöd i form av kurator.
- Delta i överlämning från barn- till vuxenvård.
- Initiera samarbete med rehabiliteringsteam.
- Registrera uppgifter i Svenska barncancerregistret.

fattning söker sig också på eget initiativ till UFM för att få information om sin tidigare behandling eller råd kring hälsoproblem.

Ett multiprofessionellt nationellt nätverk för uppföljningsmottagningarna, »Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer i Sverige« (UFM Sverige), har etablerats för kontinuerlig utveckling av mottagningarna. Mer information finns på <https://cancercentrum.se/samverkan/>.

Nyckelmottagning före 18 års ålder

För att förbättra informationen till tonåringar och underlätta övergången från barn- till vuxenvård pågår också ett arbete med att bygga upp en struktur med så kallade nyckelmottagningar på alla barncancercentrum. Målsättningen är att alla tonåringar som avslutat sin cancerbehandling ska erbjudas två-tre så kallade nyckelbesök, där de vid det avslutande besöket vid

18 års ålder får den skriftliga behandlingssammanfattningen med uppföljningsrekommendationer för vuxenlivet (Figur 3). Vid detta besök remitteras patienten även till UFM och till andra vårdgivare på vuxensidan vid behov. De tonåringar som förs över till vuxensidan för fortsatta onkologiska kontroller strax efter behandlingsavslut bör få åtminstone ett nyckelbesök med genomgång av behandlingssammanfattningen.

Ett nyckelbesök är ett teambesök med läkare och sjuksköterska och tillräcklig tid för enskilt läkarsamtal. Vid besöken fokuserar man på information om tidigare behandling, risk för sena komplikationer eller avsaknad av sådan risk - en del familjer är till exempel övertygade om att tonåringen löper risk för behandlingsorsakad infertilitet trots att detta sällan är fallet. Besöken tar också upp tonåringens egen upplevelse av behandlingen och eventuella minnen, skolsituation och levnadsvanor. Det kan handla om att fånga upp stickrädsla eller annan posttraumatisk stress, behov av neuropsykologisk eller neuropsykiatrisk utredning eller anpassning i skolan. Vid besöken kontrolleras också att patientens uppföljningsplan följs enligt det nationella vårdprogrammet. I det enskilda samtalet med läkare tas ämnen som fertilitet, sexuell hälsa samt alkohol, tobak och droger upp med tonåringen. Nyckelmottagningens uppgifter finns listade i Fakta 3.

Kvalitetsregistrering

Både UFM och nyckelmottagningarna på barncancercentrum registrerar uppgifter i Svenska barncancerregistrets SALUB-modul - den del av kvalitetsregistret som skapats av arbetsgruppen SALUB. En skriftlig behandlingssammanfattning med uppföljningsrekommendationer skrivs ut från SALUB-modulen, och status vid uppföljningen registreras i samband med besök.

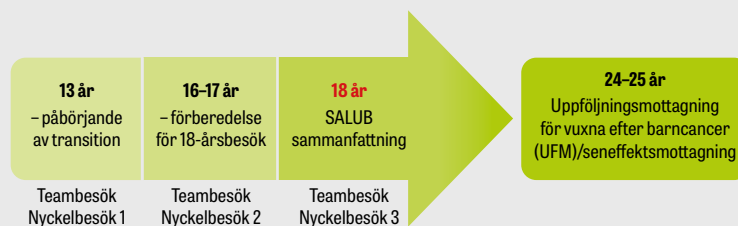
Organspecifik uppföljning

Vårdprogrammet består av totalt 20 kapitel som beskriver rekommenderad uppföljning av olika organsystem efter specifika behandlingar, samt ett kapitel om uppföljning av risk för sekundära maligniteter. Dessutom finns avsnitt som beskriver organisationen för långtidsuppföljning samt allmän information kring området överlevnad efter barncancer (kapitel 6). Nedan beskrivs kortfattat några områden.

Neurologi. Neurologiska och kognitiva biverkningar är vanligast efter neurokirurgi och strålbehandling av hjärnan. Barn med hjärntumörer har störst risk att utveckla sena komplikationer i centrala nervsystemet, men även behandling av andra typer av barncancer kan omfatta neurotoxisk behandling. Alla barn som behandlats för hjärntumör bör genomgå en eller flera neuropsykologiska utredningar under uppväxten. Barn som behandlats för andra diagnoser med risk för kognitiv påverkan utreds vid symtom. Efter 18 års ålder behövs ofta en ny neuropsykologisk utredning. De med kognitiv påverkan som kan påverka arbetsförmågan behöver dessutom tillgång till rehabiliteringsmedicin och stöd i samband med kontakter med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Hjärta och kärl. Cytostatika av typen antracykliner medför risk för hjärtpåverkan. Om >250 mg/m² doxorubicinekvivalent dos (Tabell 1) getts rekommenderas

FIGUR 3. Uppföljningsmodell efter barncancer



Källa: SALUB

FAKTA 3. Nyckelmottagningarnas uppgifter

- Säkerställa medicinsk toxicitetsuppföljning upp till 18 års ålder enligt nationellt vårdprogram.
- Informera om genomgången behandling och eventuella risker för sena komplikationer.
- Informera om goda levnadsvanor.
- Identifiera ungdomar och familjer i behov av extra psykosocialt stöd.
- Identifiera ungdomar med behov av neuropsykologisk/neuropsykiatrisk utredning.
- Koordinera multidisciplinär överföringsmottagning för individer med komplexa behov.
- Färdigställa behandlingssammanfattning i Svenska barncancerregistret.
- Remittera till uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer och vid behov till andra vårdgivare, eller tillse att detta görs via länsjukhus.

uppföljning med ekokardiografi vart femte år. Vid lägre doser görs ekokardiografi vid behandlingsavslut, i tidiga tonår och vid 18 års ålder. Om stråldos >15 Gy nått en del hjärtat, eller efter helkroppsbestrålning, bör även arbets-EKG utföras under vuxenlivet. Under graviditeten bör alla kvinnor som fått antracykliner i barndomen, oavsett dos, genomgå hjärtbedömning. Detsamma gäller vid elitidrott (båda könen).

Höga stråldoser mot halsen medför ökad risk för kärlförändringar som kan bidra till stroke. Stråldoser >40 Gy mot halsen motiverar undersökning med doppler 10 år efter behandlingen och därefter vid symtom.

Lunga. Individer som behandlats med lungtoxiska cytostatika eller stråldos mot lungorna rekommenderas årliga kliniska kontroller under hela livet samt upprepade spirometriundersökningar under uppväxten. De rekommenderas också årlig influensavaccination.

Njure. De som behandlats med höga doser njurtoxiska cytostatika eller med strålbehandling som inneburit bilateral stråldos >14 Gy eller unilateral >25 Gy eller helkroppsbestrålning rekommenderas, förutom de årliga kontrollerna av njurfunktion som rekommenderas vid all njurtoxisk barncancerbehandling upp till 5 år från behandlingsavslut, även fortsatta kontroller vart femte år under vuxenlivet. Kontrollerna innebär P-kreatinin och/eller cystatin C med uppskattad filtration samt U-sticka och U-proteinprofil i relation till U-kreatinin. Blodtryck kontrolleras årligen.

TABELL 1. Doxorubicinekvivalent dos [13].

Antracykliner	Doxorubicinekvivalens
● Doxorubicin	1
● Daunorubicin	0,6
● Epirubicin	0,8
● Idarubicin	5
● Mitoxantron	10,5

Hypofys och tyreoida. Vissa hjärntumörer manifesterar sig med påverkan på hypofysfunktionen redan vid diagnos. Högt intrakraniellt tryck, som ofta föreligger vid diagnos, kan också störa normal pubertetsutveckling. Barn som behandlats för hypofysnära tumörer eller erhållit signifikanta stråldoser mot hypofys/hypotalamus ska följas av barnendokrinolog under uppväxten. Strålbehandling mot hjärna eller skallbas medför ofta så höga stråldoser mot hypofys/hypotalamus att regelbunden monitorering av hypofysfunktionen rekommenderas även under vuxenlivet, eftersom hormonbrister kan utvecklas efter lång tid. Om barnet behandlats med protonstrålning kan i vissa fall hypofysen skyddas från högre stråldos.

Tyreoida är mycket strålkänslig. Det räcker med så låga doser som 1–2 Gy för att risken för hypothyreos ska öka. Årliga kontroller av både TSH och fT4 rekommenderas.

Gonader och sexuell funktion. De flesta barncancerbehandlingar medför inte någon permanent infertilitet, men höga doser alkylerande cytostatika eller stråldos mot gonader medför stor risk för gonadsvikt och beroende på doser ibland mycket hög risk. Även om dessa behandlingar inte alltid medför omedelbar gonadsvikt kan flickor som erhållit gonadotoxisk behandling löpa risk för tidig menopaus. Om puberteten kommer i gång och förlöper normalt är det viktigt att i sådana fall monitorera hormonnivåer och att, när tonårsflickan bedöms mogen, erbjuda fertilitetsbevarande behandling med nedfrysning av äggceller. Detta bör ske vid reproduktionsmedicinsk enhet på universitetsklinik.

Tonårspojkar kan löpa risk för nedsatt spermieproduktion efter relativt lindrig cytostatikabehandling, och då finns goda chanser att testikelfunktionen återhämtar sig över tid. Alla pojkar som behandlats med cytostatika bör erbjudas spermaanalys vid 18 års ålder. Om det är nära inpå behandlingsavslut kan det vara klokt att vänta med analysen några år.

Om testikeln fått stråldos >12 Gy eller helkroppsbehandling finns risk för testosteronsvikt. Den kan utvecklas under uppväxten, men också långt senare i vuxenlivet. Sannolikt finns även en viss risk för testosteronsvikt vid höga doser alkylerande cytostatika.

Metabolt syndrom. Individer som erhållit strålbehandling mot hypofys-hypotalamus, vilket ger risk för endokrina bristtillstånd, löper högst risk att drabbas av metabolt syndrom. De som har erhållit strålbehandling som innefattar pankreassvensen har ökad risk för diabetes, och de som erhållit strålbehandling mot gonader kan drabbas av östrogen- eller testosteronsvikt, vilket ökar risken för metabolt syndrom. En speciell

riskgrupp är stamcellstranplanterade patienter som erhållit helkroppsbehandling, där ett observandum är att metabolt syndrom kan uppkomma utan övervikt och med normalt midjemått. De rekommenderas därför årlig uppföljning av vikt, blodtryck och metabola prov. Det finns även en generell ökad risk för insulinresistens, fetma, dyslipidemi och hypertoni hos övriga barncanceröverlevare. Vid övervikt och/eller ökat midjeomfång rekommenderas även här kontroll av metabola prov. Alla barncanceröverlevare informeras om vikten av goda kostvanor och motion samt riskerna med rökning.

Hörsel och syn. Individer som behandlats med platina-derivat och/eller stråldos mot inneröra kan drabbas av sensorineural hörselnedsättning. I de flesta fall uppträder hörselnedsättning relativt snart efter behandling, men hörseln kan fortsätta försämrans under lång tid. I dag rekommenderas alla barn som erhållit ototoxisk behandling audiometri vid behandlingsavslut samt 1, 3 och 5 år efter avslutad behandling, därefter vid subjektiva symtom.

De som erhållit strålbehandling innefattande ögon-

»... omkring 70 procent av de som överlevt barncancer har någon form av sen komplikation av sin tidigare sjukdom och behandling ...«

regionen eller behandling med radioaktiv isotop löper risk för utveckling av katarakt i relativt ung ålder, eftersom linsen är mycket strålkänslig. Vid medelhöga stråldoser mot ögonregionen finns även risk för skador på ögonlock, konjunktiva, kornea och tårkörtlar, och mycket höga stråldoser kan ge skador på näthinna och/eller synnerv. Under barndomen rekommenderas regelbundna kontroller hos ögonläkare upp till 8 års ålder för att undvika en icke korrigierbar synnedsättning. Kontrollerna glesas därefter ut, för att i vuxen ålder utföras enbart vid symtom.

Individer med kognitiv funktionsnedsättning bör kontrolleras på vida indikationer vad gäller både hörsel och syn, då de inte alltid själva uppmärksammar dessa symtom.

Skelett och mjukdelar. Barn och tonåringar som fått strålbehandling av hjärnan, behandlats mot återfall av akut lymfatisk leukemi eller non-Hodgkin-lymfom eller genomgått allogen stamcellstransplantation rekommenderas bentätetsmätningar med DXA (dual-energy X-ray absorptiometry) vid 13–15 års ålder, alternativt 2 år efter behandlingsavslut för dem som behandlats i tonåren. Detta gäller även vid hypogonadism, kraftig undervikt eller frakturer associerade med låg bentätet (upprepade frakturer, kotkompressioner och/eller lågenergifrakturer). Tidig diagnos och behandling av låg bentätet kan minska risken för frakturer i vuxenåldern.

Individer med nedsatt rörlighet i höft- eller knäleder och långvariga ledsmärtor på grund av behandlingsorsakad osteonekros rekommenderas bedömning av ortoped för ställningstagande till ledprotesoperation.

Tumörkirurgi och strålbehandling kan orsaka tillväxtrubbningar och deformitet i mjukdelar och skelett. Tvärprofessionell uppföljning rekommenderas avseende eventuella funktionshinder, smärtor och kosmetiska besvär.

Immunsystem. De som behandlats med radioterapi mot buken där en signifikant del av mjälten fått >10 Gy löper risk för funktionell hyposplenism med åtföljande behov av vaccination mot kapslade bakterier. Ibland uppmärksammas detta först i vuxenlivet, och individen får då ofta svårt att bli vaccinerad inom ofentlig sjukvård och är i stället hänvisad till att bekosta det själv.

Sekundär malignitet

Strålbehandling ökar risken för sekundär malignitet, och patienterna rekommenderas att söka vård tidigt vid nyttillkomna symtom från strålbehandlat område. Vårdprogrammet rekommenderar regelbundna undersökningar för följande grupper på grund av ökad cancerrisk i bröst, cervix, tyreoida och hud.

- Kvinnor som fått strålbehandling av bröstkorgen i barndomen, och om hela eller delar av bröstkörtlarna fått ≥ 10 Gy, ska kontrolleras med årlig bildiagnostik från 25 års ålder eller tidigast 8 år efter diagnos. Modaliteten bör vara magnetresonanstomografi (MRT) upp till 40 års ålder, därefter mamмоgrafi.
- Alla kvinnor som genomgått en allogen stamcellstransplantation ska följas genom hela livet med cellprov för HPV samt cytologi.
- Stråldos mot tyreoida motiverar årliga kontroller med palpation av tyreoida och lymfkörtlar på halssenen.
- Individer som genomgått stamcellstransplantation rekommenderas kontakt med hudläkare. Övri-

ga som fått strålbehandling rekommenderas egenkontroller och kontakt med vården vid nyttillkomna hudförändringar.

Europeiska samarbeten

The Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood Cancer (PanCare) bildades 2008 i Lund [8]. Nätverket har som mål att alla överlevare efter barncancer i Europa ska få bästa möjliga omhändertagande även på lång sikt. PanCare består av hälso- och sjukvårdspersonal från många olika discipliner samt individer som överlevt barncancer och deras familjer. Förutom att verka för ökad medvetenhet i samhället om alla aspekter på överlevarskap efter cancer i barndomen har PanCare även erhållit stora forskningsmedel från bland andra Europeiska unionen. Projektet PanCareSurFup och PanCareLIFE undersökte risker för tidig död, hjärtsvikt och sekundär malignitet respektive påverkan på livskvalitet, hörselpåverkan samt fertilitet [9, 10]. Projektet PanCareFollowUp undersöker hur vuxna som överlevt barncancer upplever besöken på en uppföljningsmottagning, och PanCareSurPass arbetar med att ta fram ett uppföljningsdokument (Survivorship passport), i likhet med det som genereras ur SALUB-modulen, både på papper och i digital form [11, 12].

PanCare har i alla fyra projekten fokuserat på att öka kunskapen kring vilken uppföljning som bör erbjudas utifrån given behandling. Sedan 2010 har International Guideline Harmonization Group (www.ighg.org) samordnat arbetet med hjälp av experter från Nordamerika, Europa, Japan och Australien i första hand, vilket till dags dato resulterat i 18 publicerade rekommendationer. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Cecilia Petersen har haft arvoderat uppdrag i Barncancerfondens nationella arbetsgrupp för akut toxicitet och sena komplikationer (NAG-TSK).
- Författarna har skrivit artikeln som representanter för vårdprogramgruppen Långtidsuppföljning efter barncancer.

Citera som: *Läkartidningen. 2023;120:22141*

REFERENSER

- Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, et al; International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Recommendations for breast cancer surveillance for female survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer given chest radiation: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2013;14(13):e621-9.
- Armenian SH, Hudson MM, Mulder RL, et al; International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2015;16(3):e123-36.
- Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LM, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA.* 2007;297(24):2705-15.
- Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, et al. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2015;24(4):653-63.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al; Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1572-82.
- Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3.0. 22 feb 2022. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>
- Kremer LC, Mulder RL, Oeffinger KC, et al; International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: a report from the international late effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60(4):543-9.
- Hjorth L, Haupt R, Skinner R, et al; PanCare Network. Survivorship after childhood cancer: PanCare: a European network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer.* 2015;51(10):1203-11.
- Byrne J, Grabow D, Campbell H, et al; PanCareLIFE consortium. PanCareLIFE: the scientific basis for a European project to improve long-term care regarding fertility, ototoxicity and health-related quality of life after cancer occurring among children and adolescents. *Eur J Cancer.* 2018;103:227-37.
- Byrne J, Alessi D, Allodji RS, et al. The PanCareSurFup consortium: research and guidelines to improve lives for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer.* 2018;103:238-48.
- Van Kalsbeek RJ, Van Der Pal HJH, Hjorth L, et al; PanCareFollowUp Consortium. The European multistakeholder PanCareFollowUp project: novel, person-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for cancer survivors and caregivers. *Eur J Cancer.* 2021;153:74-85.
- Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C, et al; PanCareSurFup, ENCCA Working Group; ExPort-Net Working Group. The »Survivorship passport« for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer.* 2018;102:69-81.
- Feijen EAM, Leisenring WM, Stratton KL, et al. Derivation of anthracycline and anthraquinone equivalence ratios to doxorubicin for late-onset cardiotoxicity. *JAMA Oncol.* 2019;5(6):864-71.
- Svenska barncancerregistret. Årsrapport 2021. p. 21. https://cceg.ki.se/documents/arsrapport%20SBCR_aret_2021.pdf
- Svenska barncancerregistret. Årsrapport 2021. p. 22. https://cceg.ki.se/documents/arsrapport%20SBCR_aret_2021.pdf

SUMMARY

Long-term follow up after childhood cancer – during childhood and adult life

In Sweden, approximately 350 children and teenagers up to 18 years of age are diagnosed with cancer each year. The survival rate is high, above 80%, but the majority of those who survive will experience at least one late complication. The risk of late complications after treatment are mainly related to cumulative dose exposure of specific chemotherapeutic agents as well as radiation doses to certain organs at risk. A Swedish national working group has developed a national care program with recommendations for follow-up during childhood and adult life after childhood cancer treatment. Besides specific follow-up recommendations, the long-term follow-up care program describes both the organization needed to ensure adequate information to patients during their teenage years as well as the basic resources needed to provide a proper follow-up service for adults who survived childhood cancer.