

# Överlevare efter barncancer behöver särskild uppföljning

NYTT NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR LÅNGTIDSUPPFÖLJNING HAR PUBLICERATS – NU KRÄVS IMPLEMENTERING OCH UTVECKLING

Andelen personer som haft cancer som barn ökar successivt på grund av den förbättrade överlevnaden. I dag lever ca 9000 personer i Sverige som har eller har haft cancer som barn [David Pettersson, Socialstyrelsen, Stockholm, pers medd; 2016].

Vi vet genom forskning att sena biverkningar av varierande svårighetsgrad är vanliga. Antalet ökar successivt med tiden efter avslutad behandling och drabbar totalt 60–80 procent av barncanceröverlevare. Ingen plåt i antalet sena biverkningar har ännu konstaterats [1, 2]. Ofta visar sig biverkningarna inte förrän långt efter avslutad behandling.

Internationellt finns rekommendationer för hur uppföljningen bör gå till, och i många länder har även en organisation för uppföljning byggts upp.

## Strukturerad uppföljning behövs

I dag följs barnet upp avseende tumörkontroller på barnonkologisk klinik till fyllda 18 år. Parallellt sker kontroll av tillväxt, pubertetsutveckling och organfunktion ut-



**Marianne Jarfelt**, med dr, överläkare, barnonkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg; Regionalt cancercentrum Väst  
● marianne.jarfelt@vgregion.se

gående från given behandling. När barnet fyller 18 år finns i dag ingen allmänt etablerad organisation i Sverige för hur biverkningar ska upptäckas eller tas om hand; dock sker viss uppföljning i Lund, Göteborg och Uppsala.

De flesta vuxna före detta barncancerpatienter har därför ingen regelbunden uppföljning. Trots detta har denna grupp fler besök på sjukhus och i primärvård än andra personer i samma ålder [3].

Både canceröverlevaren och vården skulle vinna på ett strukturerat omhändertagande utifrån kända risker efter genomgången behandling. Övergången mellan barn- och vuxensjukvård behöver också förbättras. Den snart vuxna före detta barncancerpatienten behöver en fullständig genomgång av den givna behandlingen med rekommendationer om fortsatt uppföljning i både muntlig och skriftlig form. Rutiner behöver utarbetas både inom barnsjukvården och inom den mottagande vuxensjukvården.

Ett särskilt viktigt område är rehabilitering av barn med neurokognitiva problem efter behandling av hjärntumör och/eller strålbehandling mot hjärnan.

## Nu finns nationellt vårdprogram

År 2009 kom den nationella cancerstrategin, där ett av fem huvudmål var att öka överlevnadstid och livskvalitet efter en cancerdiagnos. Eftersom överlevare efter cancer i barn- och ungdomsåren är unga och har det mesta av sina liv framför sig, motiverar detta en adekvat uppföljning.

Rekommendationer för uppföljning efter barncancer i Sverige har funnits sedan 2007, men kunskapen om dessa rekommendationer har varit dåligt kända utanför barnonkologin [4].

Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer publicerades i maj 2016. Programmet innefattar uppföljningsrekommendationer både för den fortsatta uppväxten och för vuxenlivet. Det innehåller rekommendationer för bl a

- bröstcancerscreening från 25 års ålder



Illustration: Fotolia

Att ha haft cancer som barn eller i unga år kan sätta avtryck långt upp i vuxen ålder; biverkningarna visar sig ofta inte förrän lång tid efter avslutad behandling. Ett nytt nationellt vårdprogram ger rekommendationer för långtidsuppföljning efter barncancer.

för kvinnor som behandlats med strålbehandling innefattande bröstkörtlar under barndomen

- kontroll av hjärtmuskelfunktion även under vuxenlivet hos patienter som fått >250 mg/m<sup>2</sup> av antracykliner och/eller strålbehandling innefattande hjärtat
- utredning av och teamarbete kring patienter med risk för förvärvad hjärnskada
- uppföljning av hormonella funktioner som tyreoida- och hypofysfunktion
- uppföljning av könshormoner och fertilitet. Utförliga råd om fertilitetsbevarande åtgärder för unga finns även i Vävnadsrådets dokument från 2015 [5].

## Ny organisation är nödvändig

Före detta barncancerpatienter är en rela-

»Biverkningar kan uppkomma i alla organsystem, vilket gör att de flesta medicinska specialiteter kan bli involverade.«

## HUVUDBUDSKAP

- Varje år insjuknar i Sverige knappt 350 barn och ungdomar under 18 år i cancer.
- Sedan 1980-talet har överlevnaden i barncancer ökat markant, och i dag lever drygt 80 procent av barnen fem år efter diagnos.
- Antalet biverkningar ökar med tiden efter avslutad behandling, totalt drabbas 60–80 procent av barncanceröverlevare av minst en typ av biverkan.
- I maj 2016 publicerades ett nytt nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer i regi av Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan och Sveriges Kommuner och landsting (SKL). Vårdprogrammet omfattar både de som är barn och ungdomar och de som hunnit bli vuxna (<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vard-program/>).

tivt okänd grupp inom vuxensjukvården, varför en ny organisation samt kunskapsöverföring är nödvändigt för att vårdprogrammets rekommendationer ska kunna genomföras fullt ut. Biverkningar kan uppkomma i alla organsystem, vilket gör att de flesta medicinska specialiteter kan bli involverade.

Utöver sjukvården finns också ett ökat behov av kunskap om denna växande grupp inom andra delar av samhället, t ex Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och universitet.

Vi ser ett behov av specialistmottagningar/kunskapscentra för att kunskapen om de sena komplikationer som behandlingen kan ge upphov till ska kunna upprätthållas. Våra sex regionala cancercentra har nu i uppgift att tillsammans med landstingen se till att vårdprogrammet implementeras och utvecklas. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

● Nationella vårdprogramgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer: Anna-Maja Svärd, Umeå; Ulf Hjalmars, Umeå; Ulla Martinsson, Uppsala; Per Frisk, Uppsala; Stefan Söderhäll, Stockholm; Fredrik Baecklund, Stockholm; Mikael Behrendtz, Linköping; Måns Agrup, Linköping; Marianne Jarfelt, Göteborg; Thomas Björk-Eriksson, Göteborg; Thomas Relander, Lund; Lars Hjorth, Lund.

Citera som: *Läkartidningen*. 2016;113:D71Y

## SUMMARY

### Swedish National Guidelines for long-term follow-up of childhood cancer survivors

The prognosis of childhood cancer has improved during the last 30–40 years. Today, the five year survival is in excess of 80%. Therefore the number of childhood cancer survivors is increasing. Today, there are approximately 9,000 childhood cancer survivors in Sweden. Unfortunately, the number of late complications after childhood cancer increases with follow-up time. Thirty years after cancer treatment 60–80% of the survivors will have at least one late complication. In a common effort between national representatives of paediatric and adult oncology in Sweden as well as the specialties mostly involved in controls and care of late complications, the pre-existing recommendations from the national paediatric oncology late effect group (SALUB) were updated and adapted to serve as a nation-wide guideline for health care authorities when planning the screening and care of former childhood cancer patients. After a cycle of referral to the national societies of the specialties and presumed user organizations and a second cycle of referrals to health care authorities around Sweden, the guidelines were approved by all six Swedish Regional Cancer Centers in May, 2016. For most caregivers the implementation is expected to take place from the autumn 2016 and onwards.

## REFERENSER

1. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572–82.
2. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2007;297(24):2705–15.
3. Lorenzi MF, Xie L, Rogers PC, et al. Hospital-related morbidity among childhood cancer survivors in British Columbia, Canada: report of the childhood, adolescent, young adult cancer survivors (CAYACS) program. *Int J Cancer*. 2011;128(7):1624–31.
4. Hjorth L, Arvidson J, Behrendtz M, et al. Hög överlevnad efter barncancer, ibland till högt pris. *Läkartidningen*. 2010;107(42):2572–5.
5. Nationell vävnadsdokumentation. Åtgärder för att bevara reproduktionsförmågan hos unga – främjande av likvärdig vård av unga som riskerar behandlingsorsakad infertilitet. Stockholm: Sveriges Kommuner och landsting, Vävnadsrådet; 2013. Dnr 13/3123. [http://vavnad.se/files/live/sites/vavnadsradet/files/Könsceller/Assisterad\\_befruktning/Främjande\\_av\\_reproduktionsförmåga\\_unga\\_v1\\_00.pdf](http://vavnad.se/files/live/sites/vavnadsradet/files/Könsceller/Assisterad_befruktning/Främjande_av_reproduktionsförmåga_unga_v1_00.pdf)