

Figur 1. Överlevnad beroende av diagnos och tid för insjuknande. Bild från Svenska Barncancerregistret.



När barn och unga insjuknar i cancer väcks många svåra frågor och känslor som berör en hel familj. Vid sidan av medicinska frågor finns även stora behov av samtal och psykosocialt stöd. I vuxen ålder behöver många även sjukvårdens hjälp att hantera sena komplikationer till följd av cancer. För att möta behoven riktar Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) särskilda satsningar till landets uppföljningsmottagningar för barn och vuxna efter cancer. Satsningarna beskrivs här av **Cecilia Petersen**, överläkare och barnonkolog vid Karolinska Universitetssjukhuset.

## Behoven ofta stora – nu ökar satsningar på långtidsuppföljning efter barncancer

Sverige diagnostiseras årligen cirka 350 barn och ungdomar upp till 18 år med cancer. En dryg tredjedel utgörs av leukemier och lymfom, cirka 25 procent av hjärntumörer och resterande av ett stort antal andra tumörformer. Även om en del, framförallt vissa hjärntumörer, enbart opereras, behandlas de flesta barncancerpatienter med cytostatika och ibland även med strålbehandling.

Överlevnaden som ökade kraftigt under framför allt 1970- och 1980-talen (figur 1), femårsöverlevnaden är idag är kring 85 procent, har lett till att antalet vuxna individer som behandlats för cancer i barndomen blivit fler. Man räknar idag med att det finns drygt 10 000 individer som överlevt barncancer i Sverige med en medianålder på cirka 30 år.

Det har visat sig att överlevnaden ofta har ett pris i form av sena komplikationer. Komplikationerna drabbar inte alla och är relaterade till kumulativa doser av olika typer av cytostatika, stråldoser mot specificerade riskorgan, ålder vid behandling samt sannolikt även till skillnader i individuell känslighet för toxicitet. Som grupp har runt 70 procent någon form av sen komplikation av sin tidigare sjukdom



och behandling och hos cirka 25 procent rör det sig om en allvarlig komplikation som exempelvis hjärtsvikt, hormonsvikt, neurokognitiv påverkan eller sekundär malignitet.<sup>1-3</sup> En del har även behov av psykosocialt stöd efter traumatiska upplevelser under behandlingen och många saknar information om sin tidigare cancerbehandling.

#### UPPFÖLJNINGSBEHOVET VARIERAR


Sedan 2016 finns ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer<sup>4</sup> med riktlinjer och rekommendationer för omhändertagande och toxicitetsuppföljning av organfunktioner efter olika typer av cancerbehandling i barndomen. Vårdprogrammet bygger på de uppföljningsrekommendationer som tidigare utarbetats av Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB), en arbetsgrupp i Svenska Barnläkarföreningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi. Vårdprogrammet uppdaterades 2019 och är under pågående revision. Det finns också sedan några år ett internationellt samarbete för harmonisering av uppföljningsrekommendationer efter strukturerad genomgång av aktuellt evidensläge där nya guidelines publiceras fortlopande<sup>5</sup> och som det nationella vårdprogrammet anpassas till.

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

Vid sex universitetssjukhus i landet har uppföljningsmottagningar etablerats för vuxna efter barncancer, i några regioner har dessa mottagningar funnits i någon form i ett antal år, och i andra regioner är de relativt nystartade. Mottagningarnas huvuduppgifter är att ge information om tidigare cancerbehandling och aktuella uppföljningsrekommendationer samt att tillse att toxicitetskontroller utförs enligt vårdpro-

grammet. Mottagningarna ger även rådgivning och samarbetar ofta med ett rehabiliteringscenter, där dock resurserna skiljer sig åt betydligt inom landet. Mottagningarna har begränsade medicinska utredningsresurser och är beroende av att kunna remittera vidare för utredningar och uppföljningsundersökningar till både primärvård och specialistkliniker.

ter samt de personalkategorier som bör ingå. Basstandarderna kommer att publiceras i det nationella vårdprogrammet. En av målsättningarna är att alla vuxna som har behandlats för barncancer ska erbjudas minst ett besök med muntlig och skriftlig information om genomgången behandling och eventuellt förväntade sena komplikationer samt uppföljningsrekommendationer. Trots att

 ***Patientgruppen överlevare efter barncancer är väldigt heterogen och uppföljningsmottagningarna fungerar som regionala kunskapscentra dit primärvård och specialistkliniker kan vända sig vid frågor.***

#### REGIONALA KUNSKAPSCENTRA

Patienter som idag avslutas vid barnonkologisk klinik där de behandlats med cytostatika eller strålbehandling, får en skriftlig sammanfattning av sin cancerbehandling och erbjuds ett besök vid en uppföljningsmottagning för vuxna vid cirka 25 års ålder. Detta är dock inget hinder för tidigare besök vid behov eller om remittering till uppföljningsundersökningar behöver göras dessförinnan. Många vuxna patienter som saknar behandlingssammanfattning söker sig också på eget initiativ till uppföljningsmottagningarna för att få information om sin tidigare behandling eller råd kring hälsoproblem.

Patientgruppen överlevare efter barncancer är väldigt heterogen och uppföljningsmottagningarna fungerar som regionala kunskapscentra dit primärvård och specialistkliniker kan vända sig vid frågor. För patienter med komplexa komplikationer och uppföljningsbehov finns också behov av samordning mellan vårdgivare, till exempel i form av multidisciplinära medicinska mottagningar, något som uppföljningsmottagningarna arbetar för att etablera.

Inom ramen för regeringens satsning på barncancerområdet<sup>6</sup> har en nationell basstandard för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer tagits fram med specificering av målsättning, mottagningens uppgif-

ter och behandlingssammanfattning givits vid 18 års ålder är det mycket vanligt att individen inte minns vad den innehållit. Vid 25 års ålder, som är riktmärkesåldern för informationsbesöket på uppföljningsmottagningarna, har individen också ofta en annan typ av frågor och funderingar som behöver bemötas.

Mottagningarna bör vara kopplade till ett specialistteam för cancerrehabilitering med kompetens för denna specifika patientgrupp. (Alla målsättningar för uppföljningsmottagningarna finns listade i faktaruta här intill.)

#### NATIONELLT NÄTVERK SKAPAT

Förutom sjuksköterska, kurator och vårdadministratör bör både barnonkologisk och onkologisk läkarkompetens finnas tillgänglig. Idag drivs de flesta uppföljningsmottagningarna av barnonkologer och på flera mottagningar finns behov av att involvera onkologer och andra vuxenspecialiteter i arbetet.

Ett nationellt nätverk för uppföljningsmottagningarna har skapats och är under en process att formaliseras till en permanent arbetsgrupp.

För att förbättra informationsprocessen till tonåringar pågår också ett arbete med att bygga upp en struktur med så kallade nyckelmottagningar på alla barncancercentra. En basstandard med målsättning, uppgifter och resursbehov för denna typ av mottagning har även här tagits fram inom ramen för

### MÅLSÄTTNING UPPFÖLJNINGSMOTTAGNINGAR – FÖR VUXNA EFTER BARNCANCER (UFM)

- Alla barncancerpatienter ska vid 18 års ålder aktivt överföras till och tas emot av en uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (UFM). Personal från både uppföljningsmottagning före 18 års ålder på den barnonkologiska kliniken och UFM bör delta vid detta besök.
- Alla patienter ska följas enligt gällande nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer (NVP) samt registreras i kvalitetsregistret SALUB-registret.
- En struktur för återkommande överföring av kunskap från UFM till barnonkologisk klinik ska vara etablerad. Detta innefattar såväl medicinsk som psykosocial nyvunnen kunskap.
- Alla vuxna som har behandlats för cancer före fyllda 18 år ska få minst ett besök med muntlig och skriftlig information om genomgången behandling och eventuellt förväntade långtidsbiverkningar samt rekommendationer om lämplig uppföljning. I besöket ingår även information om och bedöm-

ning av levnadsvanor samt eventuellt behov av kompletterande psykosocialt stöd.

- Alla landets sex UFM ska i sin region fungera som ett kunskapscentrum för patienter, närstående och olika vårdinstanser samt andra aktörer som exempelvis Försäkringskassa, Arbetsförmedling, arbetsplatser samt skolor och universitet.
- Att fortlopande utveckla det nationella nätverket för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM-nätverket)
- Att alla UFM har en koppling till ett specialistteam för cancerrehabilitering med kompetens för denna specifika patientgrupp
- Att alla UFM har ett etablerat regionalt nätverk med andra relevanta medicinska specialiteter
- Att information om alla landets UFM ska finnas lättillgänglig on-line

den nationella barncancersatsningen och kommer att inkluderas i det nationella vårdprogrammet. 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. Vid detta besök remitteras även till uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer och förstås till andra vårdgivare på vuxensidan vid behov. De tonåringar som förs över till vuxensidan strax efter behandlingsavslut bör åtminstone få ett nyckelbesök med genomgång av behandlingssammanfattningen.

Ett nyckelbesök är ett längre läkarbesök eller teambesök med både läkare och sjuksköterska där det finns ordentligt med tid för enskilt samtal med läkare. Vid besöken fokuseras på information om tidigare behandling, risker för sena komplikationer eller avsaknad av sådana risker – en del familjer är till exempel övertygade om att tonåringen löper risk för behandlingsorsakad permanent infertilitet när detta mycket säl-

lan är fallet – men även på tonåringens egen upplevelse av behandlingen och eventuella minnen, skolsituation och levnadsvanor. Det kan exempelvis handla om att fånga upp stickrädsla eller annan posttraumatisk stress, behov av neuropsykologisk eller neuropsykiatrisk utredning eller otillräcklig 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, alkohol, tobak och droger upp med tonåringen.

Både uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer och nyckelmottagningarna på barncancercentra registrerar i Svenska Barncancerregistrets så kallade SALUB-register – ett kvalitetsregister som skapats av arbetsgruppen SALUB och som under innevarande år kommer att överföras till INCA-plattformen. Det är från detta register som den skriftliga behandlingssammanfattningen med uppföljningsrekommendationer genereras. Registret kommer att få förbättrade uppföljningsmoduler och kvalitetsparametrar

vilket på sikt kommer att öka både kunskap och kvalitet när det gäller långtidsuppföljning efter barncancer.

#### REFERENSER

1. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England journal of medicine*. 2006;355(15):1572-82.
2. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *Jama*. 2007;297(24):2705-15.
3. 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 epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*. 2015;24(4):653-63.
4. Långtidsuppföljning efter barncancer - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)
5. International Guideline Harmonization Group (ighg.org)
6. Fortsatt satsning på cancer vården och RCC i överenskommelsen för 2019 - RCC (cancercentrum.se)

CECILIA PETERSEN, ORDFÖRANDE I UPPFÖLJNINGSNÄTVERKET, ÖVERLÄKARE OCH BARNONKOLOG, SEKTIONEN FÖR BARNONKOLOGI, ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS, KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, CECILIA.PETERSEN@SLL.SE

