

Övergång efter barncancer – en organisation under uppbyggnad

Marianne Jarfelt, docent, vårdenhetsöverläkare, uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, Verksamhet onkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
 ● Marianne.jarfelt@vgregion.se

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

Cecilia Petersen, med dr, överläkare, Barnonkologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Karin Enskär, professor, specialistsjuksköterska, Uppsala universitet; Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Maria Olsson, med dr, specialistsjuksköterska, uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, Verksamhet onkologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Mattias Mattsson, överläkare

Samantha Nath, specialistsjuksköterska; båda Barn- och ungdomscentrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Micaela Herslow, specialistsjuksköterska, transitionssjuksköterska, Barncancercentrum; uppföljningsmottagning vuxna efter barncancer, onkologiska kliniken, Skånes universitetssjukhus Lund

Incidensen av barncancer är förhållandevis stabil. I dag insjuknar ca 350 barn och ungdomar årligen i Sverige, vanligast i leukemier, CNS-tumörer och lymfom. Insjuknande kan ske i alla åldrar men är vanligast vid 2-4 års ålder, med en senare mindre topp under tonåren. Sedan 1970-1980-talen har överlevnaden ökat stort, och i dag beräknas 5-årsöverlevnaden i Sverige till över 80 procent, med varierande prognos för olika diagnoser (Figur 1). Antalet personer som har eller har haft barncancer beräknas till ca 12 000, varav ca 3 000 barn och ungdomar i åldern 0-19 år. Majoriteten är i dag vuxna, med en medianålder för samtliga på 30 år [1].

Behandlingen kan orsaka akut toxicitet, som även kan ge kvarstående komplikationer. Framför allt föreligger risk för sena sådana, även i vuxen ålder. Totalt drabbas 60-80 procent av dem som behandlats av minst en sen komplikation [2-4]. Dessa kan vara av olika slag: endokrina komplikationer [5, 6], metabolt syndrom [7], nedsatt fertilitet [8, 9], kognitiv påverkan [10], sekundär cancer [11] samt organotoxicitet som kardiovaskulär sjukdom [12], njursvikt [13], nedsatt hörsel [14] och ny cancersjukdom [15].

Sedan 2010 finns International Guideline Harmonization Group, som har tagit fram evidensbaserade rekommendationer för långtidsuppföljning av överlevare efter barncancer [16]. Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning med riktlinjer och rekommendationer för allmänt omhändertagande samt uppföljning av organfunktioner efter behandling i barndomen publicerades 2016 och har sedan reviderats ett flertal gånger [17]. Det svenska vårdprogrammet följer internationella rekommendationer, men har viss nationell anpassning. I Europa finns sedan 2008 nätverket Pancare som samlar klinisk personal, forskare, överlevare och föräldrar i ett nikt samarbete [18].

Organisation av långtidsuppföljning

Barnonkologer och onkologer såg tidigt ett behov av specifika mottagningar för vuxna som genomgått barncancer. Mottagningar startades i Lund 1987 och i Göteborg 2012. Efter det första vårdprogrammet tillkom successivt uppföljningsmottagningar vid alla sex universitetssjukhus där barncancer vård bedrivs.

Nu finns också en remissinstans för barnonkologin när patienterna närmar sig 18-årsdagen. Organisationen för långtidsuppföljning byggs upp efter brittisk modell med flera besök under tonårstiden, så kallade nyckelbesök, samt vid 24-25 års ålder då patienterna kommit in i ett nytt skede av livet (Figur 2). Uppföljning av tumorsjukdom och möjliga komplikationer har även tidigare skett inom barnonkologin och barnsjukvården, men ett behov av strukturerad uppföljning och förberedelse för övergång till vuxensjukvård

har identifierats och inrättande av så kallade nyckelmottagningar pågår.

Övergången till vuxensjukvård är speciell, då riskerna för framtida sjukdomar är individuella beroende på cancerdiagnos, tumörlokalisering och typ av cancerbehandling. Information om möjliga framtida komplikationer, hälsobefrämjande rådgivning samt allmän information ges. Under nyckelbesöken fokuseras på tillväxt, pubertet, skola, kompisar, levnadsvanor, framtiden, sexuell hälsa, information om vilken sjukdom och behandling man fick samt uppföljningsrekommendationer. Enskilt samtal med läkare eller sjuksköterska ingår i alla besök. Målsättningen är att alla tonåringar som avslutat sin behandling ska erbjudas 2-3 besök, med det avslutande besöket vid 18 års ålder. Vid detta ges en detaljerad genomgång av given behandling, aktuell uppföljningsplan samt en skrift-

»Övergången till vuxensjukvård är speciell, då riskerna för framtida sjukdomar är individuella beroende på cancerdiagnos, tumörlokalisering och typ av cancerbehandling.«

lig sammanfattning med uppföljningsrekommendationer för vuxenlivet. Remisser skrivs vid behov till vårdgivare för specifika kontroller. Information ges

HUVUDBUDSKAP

- Överlevnaden efter barncancer är hög, men 60-80 procent drabbas av minst en sen komplikation under livet, ofta i vuxen ålder. Komplikationerna varierar stort beroende på tumörtyp, tumörlokalisering och given behandling.
- Uppbyggnad av en organisation för förberedelse inför övergången till vuxenlivet, med så kallade nyckelbesök under tonårstiden, pågår. Vid besöken ges information om möjliga framtida komplikationer, hälsobefrämjande rådgivning samt allmän information.
- Alla barncanceröverlevare remitteras numera till en uppföljningsmottagning för vuxna som genomgått barncancer för minst ett besök i vuxen ålder.
- Tillgång till medicinsk uppföljning, psykosocialt stöd och rehabilitering varierar fortfarande över landet.

om uppföljningsmottagning, och alla som behandlats erbjuds minst ett besök vid 24–25 års ålder. Uppföljningsmottagningens huvuduppgifter är att informera om tidigare behandling och aktuella uppföljningsrekommendationer samt att tillse att toxicitetskontroller utförs enligt vårdprogram. Uppföljningsmottagningen bistår dessutom med nödvändiga intyg och fungerar som ett kunskapscentrum.

Övergången mellan barn- och vuxensjukvård kan vara problematisk, och alla unga får inte det stöd de behöver för att utvecklas till självständiga vuxna. Målet är att den unga vuxna ska vara trygg och välinformerad. Det är lika viktigt att barnsjukvården arbetar systematiskt med övergången som att vuxensjukvården har kunskap och beredskap för mottagandet. Utan ett gemensamt förhållningssätt kan denna övergång bli svår.

I Lund pågår ett projekt med överföringssjukvård, som deltar i nyckelbesök och finns tillgänglig efter 18 års ålder vid behov. Projektet har under 2024 utvidgats till fler sjukhus i Sverige, med förhoppning om en framtida permanent verksamhet. I Umeå har en strukturerad överföring från barn- till vuxensjukvård utvecklats. Man erbjuder tre olika typer av besök vid 18 års ålder, beroende på om patienten har pågående tumöruppföljning eller inte, om patienten har en sen komplikation som kräver uppföljning eller om ingen aktiv uppföljning pågår, men kan komma att bli aktuell senare.

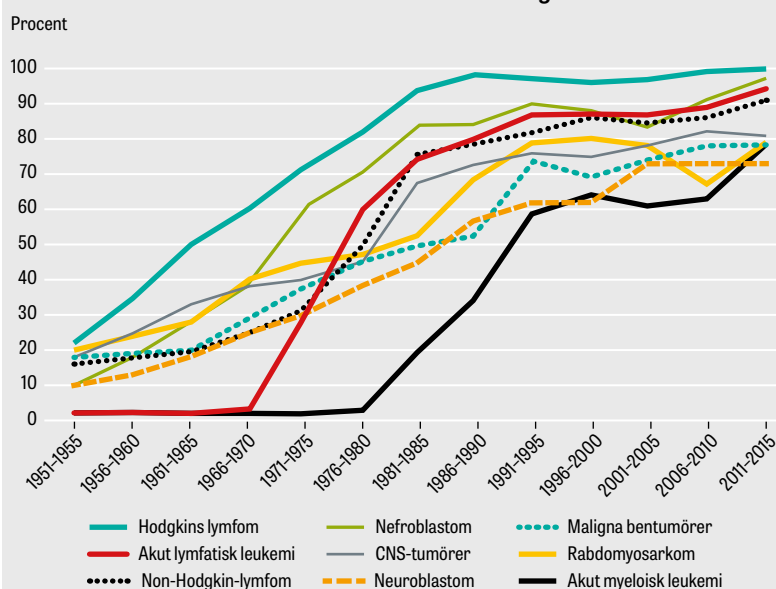
Under besöken på uppföljningsmottagningen identifieras uppkomna behov, och vid behov sker remittering för att hantera fysiska, psykiska, sociala eller existentiella faktorer. Det kan även finnas behov av insatser för att acceptera en livssituation som inte blev som man tänkt sig. Det råder i dag generellt en brist på resurser för att möta de psykiska, sociala och existentiella behoven, men uppföljningsmottagningen kan ge visst stöd i detta, och i delar av landet finns utbyggd cancerrehabilitering som tar emot denna grupp.

Specifika utmaningar vid kognitiv problematik

Barncancerbehandling kan orsaka kognitiva komplikationer, särskilt hos dem som behandlas för hjärntumör med operation och strålbehandling, men även vid andra diagnoser, till exempel akut lymfatisk leukemi. Dessa individer har behov av neurorehabilitering, anpassad skolgång och åtgärdsprogram under uppväxten. Rehabilitering finns i begränsad omfattning, och Skolinspektionen har konstaterat att många skolor inte lever upp till de lagstadgade kraven [19]. Kognitiva problem kan accentueras ytterligare i vuxen ålder då arbetsliv, högre studier och familjebildning ställer ytterligare krav. Möjligheterna till förnyad utredning är då ofta små.

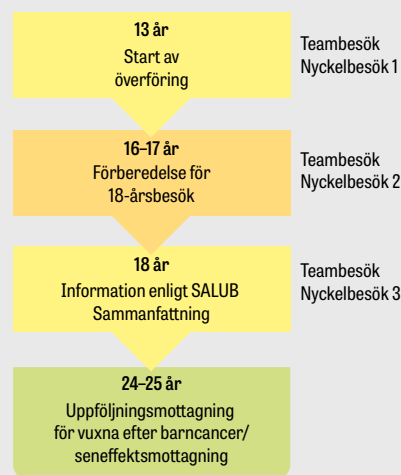
Information till patienter inom vuxensjukvård är ofta inte anpassad till kognitiv problematik; exempelvis ställs ofta krav på att patienten själv ska ansvara för sina vårdkontakter, och unga riskerar avbrott i uppföljningen om detta inte fungerar. I många fall tar patienternas föräldrar ett fortsatt ansvar för kontakter med vården. Vilket stöd familjen kan få varierar stort över landet. Med ökad digitalisering av rehabiliteringen blir denna grupp sårbar, då de i många fall har stora svårigheter att navigera i den digitala världen. Många, även de utan kognitiva svårigheter, har

FIGUR 1. Femårsöverlevnad vid barncancer i Sverige



► Sedan 1970–1980-talen har överlevnaden efter barncancer ökat stort. I dag beräknas 5-års-överlevnaden i Sverige till över 80 procent, med varierande prognos för olika diagnoser.

FIGUR 2. Uppföljningsmodell med nyckelbesök



► Schematisk övergång till vuxensjukvård efter barncancer. Förlaga från SALUB (Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer).

behov av kontroller hos ett flertal olika vårdgivare och kan behöva stöd för att koordinera dessa.

Information och samverkan mellan olika instanser

Information om möjliga både tidiga och sena komplikationer bör starta tidigt i primärbehandlingen och upprepas under uppväxten och i vuxenlivet. Det är en grannliga uppgift att förmedla sådan information på ett sakligt och objektivt sätt, inte minst när kunskap och information också finns tillgänglig på nätet.

Studier har visat att barncanceröverlevare ofta inte

uppnår den rekommenderade nivån av fysisk aktivitet för den allmänna befolkningen [20]. Undvikande av rökning och sunda solvanor är speciellt viktiga som sekundärprevention hos barncanceröverlevare. Sammantaget är information om hälsosamma levnadsvanor särskilt viktig för denna grupp. Hur informationen framförs och vilka åtgärder som behövs för ökad efterlevnad kan variera. För många unga är fertilitet den viktigaste frågan, och att då få information om risk för fertilitetspåverkan och möjlighet till fertilitetsbevarande åtgärder är viktigt. Åldersanpassad information på flera olika språk om fertilitetsbevarande åtgärder finns på Vävnadsrådets webbplats [21]. Behovet av information till andra vårdgivare och till Försäkringskassan har lett till att en digital utbildning för barnsjukvård, skola, vuxensjukvård och Försäkringskassan utvecklats [22].

Framtid

Organisationen är på god väg, men många problem återstår att lösa för att uppnå en jämlik vård. I dag ses exempelvis varierande möjligheter till fertilitetsbevarande åtgärder över landet, och rekommendationerna om bröstcancerscreening för grupper med ökad risk följs inte i alla delar av landet. I bilagor till det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer beskrivs basstandarden för nyckelmottagningar respektive uppföljningsmottagningar för vuxna, vilken inte alltid uppfylls i dag.

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdomar upp till 18 års ålder publicerades 2024, med målet att förbättra möjligheterna till adekvat rehabilitering för barn som har el-

ler har haft cancer [23]. Här uppmärksammas även de psykosociala konsekvenser som barn och familj kan drabbas av, och en behovsanpassad modell för att minimera de psykiska och sociala konsekvenserna presenteras. Det pågår även ett arbete med att beskriva vuxna barncanceröverlevares rehabiliteringsbehov, vilket kommer att ingå i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Sammanfattningsvis har uppföljningen efter barncancer förbättrats. Förhoppningen är att denna utveckling fortsätter och kan stå modell för andra sjukdomsgrupper med olika komplikationer och behov i vuxen ålder. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Lars Hjorth har arveroderat uppdrag i Barncancerfondens prioriteringskommitté BIO III samt är vice ordförande i Barncancerfondens forskningsnämnd. Karin Enskär har arveroderat uppdrag i Barncancerfondens prioriteringskommitté för vårdvetenskap och psykosocial forskning samt är ordförande i Nätverk för barnonkologisk hälso- och vårdvetenskap i Sverige. Cecilia Petersen är ordförande i Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer.

Citera som: *Läkartidningen. 2025;122:24124*

REFERENSER

- Svenska barncancerregistret. Årsrapport 2022. https://cceg.ki.se/documents/Arvsrapport_SBCR_2022.pdf
- 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.
- Bhakta N, Liu Q, Ness KK, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet.* 2017;390(10112):2569-82.
- de Fine Licht S, Ruggberg K, Gudmundsdottir T, et al; ALiCCS study group. Long-term in-patient disease burden in the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study: a cohort study of 21,297 childhood cancer survivors. *PLoS Med.* 2017;14(5):e1002296.
- Sklar CA, Antal Z, Chemaillily W, et al. Hypothalamic-pituitary and growth disorders in survivors of childhood cancer: an Endocrine Society Clinical Practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab.* 2018;103(8):2761-84.
- Çağlar AA, Oğuz A, Pınarlı FG, et al. Thyroid abnormalities in survivors of childhood cancer. *J Clin Res Pediatr Endocrinol.* 2014;6(3):144-51.
- Pluimakers VG, van Waas M, Neggens S, et al. Metabolic syndrome as cardiovascular risk factor in childhood cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2019;133:129-41.
- van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, et al. Recommendations for premature ovarian insufficiency surveillance for female survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *J Clin Oncol.* 2016;34(28):3440-50.
- Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *Lancet Oncol.* 2017;18(2):e75-90.
- Mulhern RK, Merchant TE, Gajjar A, et al. Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol.* 2004;5(7):399-408.
- Casey DL, Vogelius IR, Brodin NP, et al. Risk of subsequent neoplasms in childhood cancer survivors after radiation therapy: a PENTEC comprehensive review. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2024;119(2):640-54.
- 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.
- Skinner R. Late renal toxicity of treatment for childhood malignancy: risk factors, long-term outcomes, and surveillance. *Pediatr Nephrol.* 2018;33(2):215-25.
- Clemens E, van den Heuvel-Eibrink MM, Mulder RL, et al; International Guideline Harmonization Group ototoxicity group. Recommendations for ototoxicity surveillance for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCare Consortium. *Lancet Oncol.* 2019;20(1):e29-e41.
- D'Angio GJ. Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. *Cancer.* 1975;35(3 Suppl):866-70.
- International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer. <https://www.ighg.org/>
- Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 4.0. 22 okt 2024. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barn-cancer.pdf>
- 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.
- Barns och ungas hälsa, vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Artikelnr 2013-3-15.
- Antwi GO, Jayawardene W, Lohrmann DK, et al. Physical activity and fitness among pediatric cancer survivors: a meta-analysis of observational studies. *Support Care Cancer.* 2019;27(9):3183-94.
- Rodriguez-Wallberg KA, Borgström B, Petersen C, et al; Work Group UNGA (YOUNG) for the Swedish Association of Local Authorities and Regions, SALAR (Sveriges Kommuner och landsting, SKL). National guidelines and multilingual age-adapted patient brochures and videos as decision aids for fertility preservation (FP) of children and teenagers with cancer - a multidisciplinary effort to improve children's information and access to FP in Sweden. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2019;98(5):679-80.
- Regionala cancercentrum i samverkan. Ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer. <https://uppfoljningbarncancer.learnways.com/>
- Regionala cancercentrum i samverkan. Cancerrehabilitering för barn och ungdom. Nationellt vårdprogram. Version 1.0. 12 mar 2024. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering-for-barn-och-ungdom/vardprogram/>

SUMMARY

All childhood cancer survivors get at least one visit at follow-up clinics for adults

Childhood cancer survivors (CCS) are at increased risk of developing several late complications, often in adulthood. It is therefore essential that accurate information is provided to both the CCS and healthcare providers when transitioning to adult healthcare.

Since the first publication of the Swedish national guidelines for long-term follow-up in 2016, long-term follow-up clinics for adult CCS have been established at all six university hospitals, offering at least one visit at the age of twenty-five. Dedicated transition clinics at paediatric cancer centres offer two to three visits during adolescence in preparation for the transition, including an individual dialogue between the young person and the paediatric oncologist or nurse. Further developments are ongoing, including the introduction of specialised transition nurses and a more structured element into the visits.