

Public contribution: Sena komplikationer efter barncancer

Synpunkter från drabbade och närstående på viktiga områden och forskningsfrågor för framtida studier kring toxicitet och sena komplikationer efter cancerbehandling i barndomen.

Innehåll

Förord av Barncancerfondens forskningschef	s. 3
Bakgrund sena komplikationer	s. 4
Metod - public contribution	s. 5
Resultat	s. 7-16
Sammanfattning	s. 17
Referenser	s. 18
Nationella arbetsgruppen för toxicitet och sena komplikationer, NAG-TSK	s. 20
Barncancer BASE	s. 22

Författare

Ingrid Tonning Olsson, neuropsykolog och barncancerforskare, Region Skåne

Sofie Olofsson, Psykolog, drabbad av cancer i barndomen, Region Skåne

Ella Thiblin, Doktorand Uppsala Universitet

Seham Aweida, Migrationssamordnare, Region Skåne

Weronica Ek, Barncancerfonden

Rapporten har faktagranskats av Weronica Ek, projektledare Barncancerfonden.

Rätten till ett bra liv efter cancer

Barncancerfonden har som mål att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och kunna leva ett gott liv. Vi har nått långt i kampen mot själva sjukdomen, men vägen mot ett liv utan svåra biverkningar och sena komplikationer orsakade av både cancer och behandlingen är fortfarande lång. För att ändra på det krävs ny kunskap, nya

behandlingar, bättre uppföljning både under och efter behandling liksom mer samverkan mellan klinik och forskning.



KIM RAMME,
forskningschef
Barncancerfonden,
överläkare, barnläkare
och specialist inom barn-
hematologi och barnonkologi.

För att öka kunskapen om sena komplikationer och hitta sätt att förebygga dem beslutade Barncancerfonden 2021 om en särskild satsning på toxicitet och sena komplikationer. Genom den vill vi bland annat förbättra möjligheten för forskare att genomföra både nationella och internationella stora forskningsprogram. Utöver forskningsfinansieringen innebär satsningen också andra riktade satsningar, bland annat att förbättra kvaliteten i register och men också ökat nätverkande.

En annan del i satsningen är att lyssna på patienter och närståendes upplevelser och behov, så kallad public contribution. Det är ett arbetssätt som blir allt vanligare inom medicinsk forskning. Det handlar inte om att ersätta forskarnas expertis, utan om att komplettera och ge flera perspektiv. När de som lever med konsekvenserna får vara med och formulera frågorna kan forskningen bli mer relevant och mer personcentrerad. Därför har Barncancerfondens arbetsgrupp för toxicitet och sena komplikationer (NAG-TSK) genomfört ett projekt där tidigare drabbade, nu ungdomar och vuxna, samt deras närstående fått ge sin

syn på vilken forskning som de vill se mer av. Ett viktigt perspektiv. Det är de drabbade som vet vad det innebär att leva med trötthet, smärta eller oro för återfall i cancer långt efter att behandlingen tagit slut och det är de närstående som vet hur det känns att ständigt oroa sig för sitt barns hälsa och välmående.

Vi har valt att presentera resultatet av projektet i denna rapport tillsammans med information om vad satsningen på toxicitet och sena komplikationer har lett till hittills. Jag vill rikta ett stort och varmt tack till alla er som deltog i dialogmötena, för ert engagemang och att ni delade med er av era erfarenheter. Era synpunkter kommer lyftas fram till forskare inom området, men är också en viktig pusselbit i vårt fortsatta arbete i att skapa förändring.

Kim Ramme

Sena komplikationer drabbar många

Tack vare decennier av framsteg inom forskning, behandling och omvårdnad överlever i dag sex av sju barn sin cancer. Men när cancer är besegrad kan andra svårigheter ta sin början, så kallade sena komplikationer som kan vara orsakade av såväl cancer som behandlingen. De behandlingar som framför allt används i dag; strålning, cytostatika och operation, är utformad för att skada cancerceller så pass mycket att de dör. Men de här metoderna påverkar även friska celler och vävnader. Eftersom barns kroppar befinner sig i utveckling kan behandlingarna ha andra effekter än hos vuxna. I dag finns det drygt 12 000 personer som behandlats för cancer i barndomen i Sverige. Av dessa har sju av tio någon form av bestående men efter sin behandling, komplikationer som kan påverka både hälsa, utbildning, arbetsliv och relationer.

Forskning har visat att risken för olika sjukdomstillstånd är förhöjd hos personer som behandlats för cancer i barndomen. Vid 50 års ålder har de flesta personer (oavsett om de genomgått en barncancerbehandling eller ej) haft någon form av sjukdomstill-

stånd eller funktionsnedsättning. De som haft cancer i barndomen har större risk för allvarliga och livshotande tillstånd/funktionsnedsättningar och högre risk att ha fler olika tillstånd.² När de som överlevt cancer i barndomen själva skattar sina sjukdomstillstånd och komplikationer räknar man med att mer än 70 procent har någon form av tillstånd/nedsättning och att hälften av dessa är allvarliga eller livshotande.^{3,4} Sena komplikationer är problem eller förändringar som uppstår efter en behandling eller sjukdom och som kan vara bestående och påverka hälsa och livskvalitet.

85%

överlever

70%

får komplikationer

30%

av dem allvarliga
eller livshotande

I dag vet vi att sena komplikationer kan uppstå så sent som 20 till 30 år efter avslutad behandling. De vanligaste sjukdomstillstånden/funktionsnedsättningarna är nedsatt lungfunktion, hörselnedsättning, hormonella störningar, nedsatt fertilitet, hjärtproblem och kognitiva nedsättningar.²

Risken för olika typer av komplikationer påverkas bland annat av vilken cancerdiagnos den drabbade behandlats för, typ av behandling samt dos, kön och ålder vid insjuknande.² Med detta kommer också olika behov av rehabilitering; insatser och stöd för att minska

den påverkan som sena komplikationer kan ge. Barncancerfonden finansierar redan ett antal viktiga forskningsprojekt inom området, och flera internationella projekt pågår.

I och med Barncancerfondens stora satsning på sena komplikationer tillsattes en nationell multidisciplinär arbetsgrupp, Nationella Arbetsgruppen för Toxicitet och Sena komplikationer (NAG-TSK). Gruppen består av en ordförande, en projektledare från barncancerfonden, samt representanter från landets sex barncancercentra, relevanta vårdplaneringsgrupper samt övriga som alla är verksamma inom relevanta områden. På uppdrag av NAG-TSK initierades detta public-contribution-projekt för att involvera personer med egen erfarenhet av barncancer och närstående.

Ett sätt att synliggöra de drabbades röster

Public contribution, eller patient- och närståendemedverkan i forskning, är ett arbetssätt som blir vanligare inom bland annat behandlings- och interventionsforskning. Det handlar om att i olika stadier av forskning bjuda in personer med egen erfarenhet av t.ex. en sjukdom eller behandling, för att bidra med sin erfarenhet kring till exempel forskningsfrågor, metod och tolkning av resultat. Public contribution kan också fungera som en viktig länk mellan forskning och civilsamhälle. I public contribution engageras personer med egen erfarenhet som samarbetspartners. De ger viktig feedback och kommer med synpunkter inför eller under pågående forskning. Ingen vetenskaplig tolkning och analys görs av deltagarnas bidrag.^{5,6}

Syfte

Syftet med detta projekt var att involvera ungdomar och vuxna som behandlats för cancer i barndomen och deras närstående för att identifiera viktiga områden och forskningsfrågor för framtida studier kring toxicitet och sena komplikationer efter cancerbehandling i barndomen.

Projektets upplägg

Projektet genomfördes under hösten 2024 och våren 2025. En projektgrupp skapades med representanter från Lunds universitet, Skånes universitetssjukhus, Barncancerfonden och Uppsala universitet. Därtill timanställdes en psykolog som genomförde de nedan beskrivna informationstillfällena och diskussionsgrupperna.

Inbjudan och information

Inbjudan till projektet publicerades i november 2024. Information och rekrytering till projektet spreds framför allt via en Facebook-grupp för vuxna som behandlats för cancer i barndomen. Information delades också via projektgruppens kontakter, bland annat närståenderepresentanter inom Barncancerfonden och via landets uppföljningsmottagningar. De som anmälde intresse för projektet kontaktades via telefon. Vid telefonsamtalet gavs information om projektet, syftet tydliggjordes och de intresserade tillfrågades kring deras förväntningar och frågor. De som efter samtalet var fortsatt intresserade bjöds sedan in till ett digitalt informationsmöte. Vid detta informationsmöte gavs ytterligare information om projektet, vad public contribution innebär samt förtydligande kring skillnaden mellan att delta i forskning och public contribution. För att få en gemensam bild och förkunskap om vad sena komplikationer efter barncancer kan innebära gavs en halvtimmes föreläsning med efterföljande diskussion/frågestund av barnonkolog. Informationsmötet spelades in så att de som inte kunde vara med, eller som rekryterades senare, också fick möjlighet att ta del av informationen.

Diskussionsgrupper

Deltagarna bjöds därefter in till digitala diskussionsgrupper. Inledningsvis planerades för fem diskussionsgrupper: två grupper med personer med egen erfarenhet av barncancer, två grupper med närstående till någon som haft cancer som barn och en grupp med arabisktalande närstående till någon som haft cancer som barn. Då det fanns ett stort intresse bland vuxna som behandlats för cancer i barndomen formades i stället tre grupper med personer med egen erfarenhet av barncancer. Det visade sig vara svårare att rekrytera närstående och därav hölls endast en diskussionsgrupp för denna målgrupp. Till gruppen för arabisktalande närstående var det ingen som anmälde sig. Därför genomfördes fyra diskussionsgruppsmöten.

För att delta skulle personerna med egen erfarenhet av barncancer ha fått sin diagnos för minst fem år sedan, och vara minst 15 år gamla. För att delta som närstående skulle den person deltagaren var närstående till fått sin diagnos för minst fem år sedan.

Diskussionsgrupperna för personer med egen erfarenhet av barncancer hölls i februari. För närstående var diskussionsgruppsmötet i juni. Diskussionsmötena hölls digitalt och varade i en och en halv till två timmar. Grupperna inkluderade fyra till sex personer. Varje diskussionsgruppsmöte inleddes med en kort påminnelse om syftet med projektet och diskussionernas fokus på tankar och åsikter om viktiga forskningsfrågor, och inte egna upplevelser. Samtliga deltagare presenterade sig. Gruppdiskussionen påbörjades sedan brett ("Vad tänker ni på när ni hör sena komplikationer?"). Därefter tillfrågades deltagarna om vilka forskningsfrågor de ansåg viktiga gällande sena komplikationer. Tillsammans med samtalsledaren formulerades förslag på forskningsfrågeställningar som gemensamt antecknades direkt vid mötet, för att kunna användas till denna rapport. Under gruppdiskussionerna berördes olika typer av sena komplikationer, ur olika perspektiv.

Efter diskussionsgrupperna ersattes deltagarna med ett presentkort på 500 kr.

Återkoppling till deltagarna

Deltagarna i projektet erbjöds en uppföljande digital träff för att ta del av rapporten. Några ytterligare förslag på forskningsfrågeställningar formulerades vid detta möte och inkluderades i rapporten

Deltagare

I de tre diskussionsgrupperna deltog totalt 14 personer som själva haft barncancer och behandlats mellan 1965 och 2012. Hälften av dem fick sin behandling under 1990-talet. Vid behandlingstillfället var deltagarna mellan 3 och 17 år gamla. Några hade behandlats flera gånger på grund av återfall. I grupperna fanns personer med olika typer av barncancer: 6 hade haft hjärntumör, 6 leukemi och 2 solida tumörer. Det fanns därmed en bred representation av tidigare barncancerdrabbade med olika erfarenheter – både vad gäller tid sedan behandling, cancertyp och sena komplikationer.

I anhöriggruppen deltog fyra närstående (föräldrar) till personer som överlevt barncancer. Tre deltagare hade en anhörig som haft hjärntumör och en var anhörig till en person som haft leukemi. Deltagarnas barn fick cancerdiagnos mellan 2002 och 2018 och var då mellan 2 och 9 år gamla.

Synpunkter och frågor från deltagare

Följande punkter togs fram tillsammans med deltagarna under diskussionsgrupperna. I enlighet med syftet med public contribution gjordes ingen vetenskaplig tolkning eller analys. Förslagen på forskningsfrågorna har grupperats av rapportförfattarna för läsbarhetens skull.

Övergripande synpunkter gällande sena komplikationer

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Kan man forska på vilken information som är bra att ge till anhöriga till barncanceröverlevare kring vad man bör vara vaksam på gällande sena komplikationer, inte för att oroa, utan för att ligga steget före och kunna söka vård i tid?
- Kan man forska på hur det påverkar om man har flera olika sena komplikationer samtidigt, inte bara titta på en komplikation i taget?
- Forskning om hur sena komplikationer utvecklas över tid. Viktigt att inte se sena komplikationer som ett statiskt tillstånd.
- Mer sen uppföljning, viktigt att följa upp långsiktigt, under lång tid och under hela livet. Viktigt att inte släppa taget och att interventioner och insatser följs upp. Det finns erfarenhet i gruppen att man inte erbjudits uppföljning och behoven finns ofta över tid.

NÄRSTÅENDE:

- Det vore bra med forskning om vilken information om sena komplikationer som skall lämnas till överlevare och anhöriga vid vilken tidpunkt så att man kan förbereda sig och vara proaktiv.

Kan man forska på hur det påverkar om man har flera olika sena komplikationer samtidigt, inte bara titta på en komplikation i taget?

Medicinska komplikationer

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Kan man forska på hur anpassad screening på sena komplikationer utifrån behandling når ut till alla det berör och fortsätter över tid? Exempelvis allvarliga och livshotande sena komplikationer såsom nerv- och kärlskador.
- Vilka sena komplikationer kan uppstå på grund av mediciner och hur kan man förebygga dem?
- Kan man utveckla behandling mot mag- och tarmproblem på grund av tarmskador efter strålning? Kan motsvarande behandling användas som forskas på vid andra tarmsjukdomar?
- Kan man forska på vilken fysisk rehabilitering som bör erbjudas till alla som drabbats av smärta och balansproblem? Viktigt med livskvalitet i vården oavsett vad man bor.
- Kan man utveckla behandlingar som minskar risken för epilepsi och migrän?
- Får de som har haft barncancer svårare förkylningar, influensa, virussjukdomar? Blir de mer och längre förkylda?
- Forskning om smärta som sen komplikation. Är det vanligt? Vilka är riskfaktorerna och går dessa att undvika? Hur långt efter avslutad behandling kommer det?
- Forskning om hur sömnen påverkas av cancerbehandling
- Forskning om för tidigt åldrande. Vad är det, när uppstår det och kan man göra något för att förhindra det?

Forskning om för tidigt åldrande. Vad är det, när uppstår det och kan man göra något för att förhindra det?

NÄRSTÅENDE:

- Vad kan profylaktisk antibiotika ge för effekter? Kan det påverka immunsystemet?
- Kan återkommande infektioner, t.ex. sepsis och upprepade öroninflammationer, under behandling påverka immunsystemet?
- Vilka vaccin i vaccinationsprogrammet behöver ses över efter avslutad behandling?
- Kan man utveckla ännu snällare behandlingar för att minska risken för sena komplikationer på inre organ, t.ex. hjärta och njurar?

Komplikationer kopplade till fertilitet

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Hur påverkar "fertilitetsdomen" livsbeslut hos överlevare efter barncancer? Deltagare beskriver att de skaffat barn tidigt för att se om de verkligen kunde få barn, för att de fick höra från vården att de borde försöka tidigt.
- Kan man forska på hur man kan bevara fertiliteten hos de som behandlas för barncancer även i tidig ålder?
- Kan man forska fram läkemedel för att återskapa fertilitet? Typ återskapa ägg och spermieproduktion?

”För många unga jag träffar är egna barn meningen med livet”

Forskningen visar att mellan 20 och 30 procent av barncanceröverlevare riskerar att tappa sin fertilitet permanent. Ett av de program som fått medel i barncancerfondens extra satsning på toxicitet och sena komplikationer ska studera infertilitet efter cancerbehandling. Programmet leds av Kenny Rodriguez-Wallberg, överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset och forskare på Karolinska Institutet. Målet är att studien ska hitta sätt att förutsäga vilka barn som har högst risk att drabbas av sena komplikationer innan cancerbehandlingen påbörjas.



KENNY RODRIGUEZ-WALLBERG,
överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset
och forskare på Karolinska Institutet.

Varför valde du detta forskningsområde?

– Jag vill hjälpa de barn som drabbas att få ett så normalt liv som möjligt efter cancer. Och för många av de unga patienter som jag träffar är det egna barn som är meningen med livet.

Vad hoppas ni kunna åstadkomma?

– Vi behöver lära oss mer om vem som löper risk att utveckla sena komplikationer. Även om vi har två barn som insjuknar i samma ålder, av samma kön och med samma diagnos så kan den ena bli infertil och den andra inte.

Hur ser möjligheterna ut idag att förebygga infertilitet?

– Bevarandemöjligheter skiljer sig beroende på de drabbades ålder och kön. Spermiefrysning kan göras för pojkar som genomgått puberteten men för prepubertala pojkar är frysning av testikelvävnad fortfarande experimentellt. För flickor finns äggfrysning och vävnadsfrysning, men det är också komplexa behandlingar.

Psykologiska komplikationer

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Bibehålla relationen med föräldrar. Flera överlevare beskriver en känsla att inte vilja belasta sina föräldrar och att försöka skydda sig själv från föräldrarnas smärta. Kan man utveckla ännu bättre psykosociala insatser till barn/ungdom och föräldrar? Kan man ge kunskap och information till föräldrar utifrån barnets behov i olika åldrar?
- Finns det stöd till föräldrar att hjälpa barnet/ungdomen att både kunna glädjas och sörja? Viktigt att få stöd i att sörja att man gått igenom sådant som många andra inte har och att få sätta ord på det. Kan man forska vidare på hur man kan hjälpa föräldrarna att hantera sin egen oro och måendet i den svåra situationen både under behandling och efter.
- Hur kan man forska på hur fasthållningar och fysiska övergrepp påverkar överlevare? Vad gör det med en med fysisk kontakt och samtidig smärta? Kan man undvika denna typ av interventioner vid barncancerbehandling?
- Flera överlevare beskriver att psykisk ohälsa kan uppstå flera år efter avslutad behandling. Kan man forska på vilken typ av psykologiskt stöd som kan behövas senare i livet kopplat till känslor som dyker upp flera år efter behandling? Till exempel känsla av skuld och ångest, posttraumatiskt stresssyndrom (PTSD)
- Kan man utveckla psykosocialt stöd till vuxna barncanceröverlevare som stöd i att hantera de känslor och den oro som uppstår av att hamna mellan stolarna och att behöva förhålla sig till olika myndigheter? Känslan av vara utan kontroll kan vara extra stark efter upplevelsen av att under behandling varit helt utan kontroll.
- Har barncanceröverlevare liknande trauma som de som varit med om andra övergrepp? Till exempel svårt när andra tar på en, spänningar i kroppen, svårt att slappna av? Hur ser relationen ut till deras kroppar? Påverkar det beröring i till exempel relationer senare i livet?

NÄRSTÅENDE:

- Kan man göra något för att minska traumatiserande upplevelser under behandlingen? Till exempel vid tuffa behandlingar på små barn.

Hur kan man forska på hur fasthållningar och fysiska övergrepp påverkar överlevare? Vad gör det med en med fysisk kontakt och samtidig smärta?

Kan man göra något för att minska traumatiserande upplevelser under behandlingen? Till exempel vid tuffa behandlingar på små barn.

Komplikationer kopplade till syn och hörsel

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- För personer som inte hör så finns det ju hörapparater, kan man utveckla motsvarande hörapparater för ljudkänsliga?
- Kan man utveckla behandlingar så att risken för komplikationer på hörsel och syn minskar?

Sociala komplikationer

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Hur många barncanceröverlevare som gått igenom gymnasiet blir deltidssjukskrivna? Om det funnits flera deltidsjobb hade det gjort skillnad?
- Kan det vara hjälpsamt för föräldrar att vara mer delaktiga i behandlingen på olika sätt? Ett sätt att bibehålla sin föräldraroll och att få bidra till att lindra smärta hos barnet? Minska känslan av vi och dem (familjen mot vården)?

NÄRSTÅENDE:

- Kan man forska fram bra kunskap om hur man som förälder kan stötta sin unga vuxen med sena komplikationer?

Kan det vara hjälpsamt för föräldrar att vara mer delaktiga i behandlingen på olika sätt? Ett sätt att bibehålla sin föräldraroll och att få bidra till att lindra smärta hos barnet? Minska känslan av vi och dem (familjen mot vården)?

”Litium kan skydda hjärnan – och är dessutom giftig för cancercellerna”

Efter strålbehandling av hjärntumör drabbas många barn av kognitiva svårigheter som påverkar vardagen långt efter avslutad behandling. Ett program som fått stöd i Barncancerfondens extrasatsning på toxicitet och sena komplikationer leds av Klas Blomgren, professor i pediatrik vid Karolinska Institutet och barnonkolog med särskilt intresse för hjärntumörer. Han leder en studie som undersöker om litium kan skydda hjärnan efter strålning och på så sätt förbättra livskvaliteten för barn som överlevt cancer.

Vad är det största problemet för barn efter strålbehandling mot hjärnan?

– Vi ser att så gott som alla barn som fått strålbehandling mot hjärnan får en påverkan på just processhastighet. Det kan yttra sig som en långsamhet i att läsa, förstå instruktioner eller utföra olika kognitiva uppgifter. Svårigheter som vanligtvis blir tydliga först ett par år efter behandlingen och som ofta tyvärr förvärras i takt med att kraven på barnets prestationer med åldern ökar.

Hur kan litium göra skillnad för barn som drabbats?

– Vi har i studier på djur sett att litium både skyddar mot akut skada och stimulerar läkning efter bestrålning. En bonus är att ämnet också verkar ha lovande antitumör-effekter.

Vad hoppas ni uppnå med forskningen?

– Om litium fungerar som vi hoppas kan det bli den första behandlingen mot kognitiva svårigheter efter strålning mot hjärnan.



KLAS BLOMGREN,
professor i pediatrik vid Karolinska
Institutet och barnonkolog.

Kognitiva komplikationer

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Kan man utveckla behandlingar som inte gör att man utvecklar hjärntrötthet?
- Går det att forska fram medicin mot trötthet/hjärntrötthet?
- Vad beror det på att många överlevare upplever hjärntrötthet/känslighet för stimuli? Vad gör sjukdomen cancer med kroppen? Psykologiska faktorer? Andra fysiska faktorer än behandlingen?
- Kan barncanceröverlevare utveckla funktionsnedsättningar inom NPF-spektrat (neuropsykiatriska funktionsnedsättningar), pga behandling eller medicinering?
- Viktigt med information om hjärntrötthet och andra sena komplikationer till barncanceröverlevare, hur når man ut till drabbade kring uppföljning av sena komplikationer? Det finns en upplevelse hos flera överlevare om otillräcklig information.
- Kan man utveckla stödstrategier för barncanceröverlevare som har svårt med minnet?

Kan man utveckla behandlingar som inte gör att man utvecklar hjärntrötthet

NÄRSTÅENDE:

- Kan man förhindra/försena de neurokognitiva svårigheterna, t ex närminne, exekutiv förmåga och tal?
- Kan man förhindra att redan uppkomna neurokognitiva svårigheter försämrats?
- Kan man utveckla interventioner för hur anhöriga kan stötta personer med neurokognitiva svårigheter, hjälpa till att minska svårigheterna och stötta så att de inte förvärras?
- Kan man utveckla stimulerande sysselsättning för hjärntrötta? Arbetsuppgifter som är meningsfulla men inte så uttröttande?
- Kan man utveckla någon form av verktyg eller metod så att hjärntröttheten inte blir så funktionsnedsättande?

Fyra forskningsprogram har fått stöd i satsningen på sena komplikationer:

- Biomarkörer för förbättring av metoder mot terapi-inducerad neurotoxicitet (BRAIN) i ALLTogether1
- Biomarkörer för fertilitetsrelaterade komplikationer efter kemoterapi-inducerad skada
- LiBRA - litiumbehandling för att minska kognitiv svikt efter strålbehandling mot hjärnan
- Att modifiera risken för sena komplikationer efter barncancerbehandling

LÄS MER:

[Toxicitet och sena komplikationer efter barn-cancerbehandling – två nya forskningsprogram delar på 19 miljoner](#)

[Samverkan i fokus för storsatsning på forskning om toxicitet och sena komplikationer | Barn-cancerfonden](#)

Kunskap i vården

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Hur kan vi få ut kunskapen om sena komplikationer till överlevare, i vården och i samhället i högre grad än idag?
- Flera deltagare upplever ett bristfälligt bemötande inom primärvården. Vilken kunskap om sena komplikationer behövs på primärvårdsnivå? De behöver först och främst veta att det finns, finns en känsla av det inte tas notis om.
- Kan man öka kunskapen om sena komplikationer i primärvården och var personalen där kan vända sig om de behöver mer information? Kan man införa utbildningsmoment om sena komplikationer under de medicinska utbildningarna?
- Går det att utveckla ökad tillgänglighet till ens journal mellan olika regioner/sjukhus? Det försvårar och kan vara kritiskt när kunskapen om olika hälsotillstånd inte kan delas emellan behandlande sjukhus och lokal vård.
- Det är viktigt att fortsätta ta del av barncanceröverlevares berättelser, hur kan man använda detta i högre grad för att utveckla vården? Till exempel genom att få föreläsa för läkare.

NÄRSTÅENDE:

- Kan man utveckla någon typ av lots eller navigator, som startar vid behandling och som hjälper till att koordinera insatser och vad man själv kan göra för att förhindra sena komplikationer och få stöd i vidare vårdkontakter?
- Hur kan man öka likvärdigheten när det gäller uppföljning gällande sena komplikationer? Till exempel på uppföljningsmottagningarna?
- Hur kan man utveckla en bättre övergång mellan vården för barn och vuxna?

Hur kan vi få ut kunskapen om sena komplikationer till överlevare, i vården och i samhället i högre grad än idag?

Går det att utveckla ökad tillgänglighet till ens journal mellan olika regioner/sjukhus? Det försvårar och kan vara kritiskt när kunskapen om olika hälsotillstånd inte kan delas emellan behandlande sjukhus och lokal vård.

Sena komplikationer är inte en diagnos

Lovisa Krohn har behandlats för barncancer inte bara en utan två gånger. Hon drabbades av flera svåra komplikationer som påverkar henne i vardagen, men upplever att det är svårt att få rätt hjälp och stöd.

– Det är väldigt svårt för oss överlevare att faktiskt få den hjälp vi behöver för att kunna leva bra liv, säger Lovisa Krohn.

När Lovisa var två år diagnosticerades hon med neuroblastom, en form av barncancer som uppstår i nervsystemet och som även kan ge tumörer i binjurarna. Hon opererades och behandlades med cytostatika. Behandlingen var framgångsrik. Tio år senare friskförklarades hon, men familjen hade en känsla av att Lovisa hade det lite svårare än andra i hennes ålder när det kommer till vissa så kallade exekutiva funktioner, som koncentration, att komma i gång med saker och fatta beslut.

En vecka före gymnasiet drabbades familjen återigen av ett sjukdomsbesked. Lovisa hade fått cancer igen, denna gång leukemi. Hon behandlades från och till på Akademiska sjukhuset i Uppsala under hela sin gymnasietid. – Första året var jag inlagd nästan hela tiden på sjukhus för det var så tuffa behandlingar. I slutet av gymnasiet kunde jag vara mer i skolan, men såklart var det tufft att inte få känna gemenskap och sammanhållning som de andra i klassen hade, berättar Lovisa.

Det är först när hon nu är vuxen som hon på riktigt förstår att hon inte har samma förutsättningar som andra när det kommer till att klara av att arbeta eller studera. Och förklaringen är barncancer. Den hon är friskförklarad från, men som ändå spökar och försvårar hennes liv.

– Jag, som så många andra som överlevt barncancer, har drabbats av sena komplikationer. När jag blev sjuk första gången behandlades jag med kraftiga mediciner. Nu, 30 år senare, har man mycket mer koll på effekterna av behandlingen.

Lovisa har en förvärvad hjärnskada som påverkar henne mycket i vardagen.

– Jag har till exempel svårt att fatta beslut. Det är lite som om jag fått en stroke eller



Lovisa Krohn fick diagnosen neuroblastom vid 2 års ålder. En vecka innan hon började gymnasiet insjuknade hon i leukemi.

varit med om en bilolycka. Det går också att likna vid grov adhd eller autism, men skillnaden är att det inte går att lindra medicinskt.

Och det är just denna förvärvade hjärnskada som sätter käppar i hjulet för att kunna klara av ett heltidsarbete. Något som Försäkringskassan har haft svårt att förstå. Och Lovisa är inte ensam om att känna sig ifrågasatt och icke betrodd av myndigheter. Det upptäckte hon när hon träffade andra vuxna som också behandlats för barncancer.

– Det är många som bråkar med Försäkringskassan för att få ersättning. Problemet är att det inte finns några konkreta diagnoser på sena komplikationer. Men ju fler vi blir som upplever samma förändringar kan vi förhoppningsvis få upp frågan på agendan och driva förändring.

Kunskap i och stöd från samhället

VUXNA SOM HAFT CANCER SOM BARN:

- Hur kan man öka kunskapen om hjärntrötthet, psykisk ohälsa och ökad känslighet för sinnesintryck som sena komplikationer hos myndigheter (utbildningsväsende, vården, arbetsgivare och i synnerhet hos arbetsförmedlingen och Försäkringskassan)?
- Kan man utveckla kompetensen hos Försäkringskassan och andra myndigheter gällande sena komplikationer efter barncancer? Kan man få hjälp i kontakt med Försäkringskassan och myndigheter, det är ofta mycket dokumentation som krävs vid upprepade tillfällen. Viktigt att myndigheter samlar in rätt information och sparar den informationen som redan getts.
- Kan man ge mer information till arbetsgivare om sena komplikationer för att få en mer anpassad jobbsituation? Svårt med förståelsen vid osynliga sena komplikationer
- Kan det finnas fördelar med att Barncancerfonden samarbetar med Attention gällande till exempel hjärntrötthet för att nå ut med information i samhället?
- Flera överlevare upplever att man hamnar mellan stolarna och att det är många system och myndigheter att förhålla sig till – det är mycket att orientera sig kring och blanketter att fylla i. Kan man utveckla ett system med cancercoacher till överlevare som är experter på detta och som man kan få hjälp av?
- Kan man forska på vilken kunskap olika utbildningsinstanser behöver kring sena komplikationer (framför allt hjärntrötthet, behov av längre tid på sig för att läsa och lära och andra kroniska sjukdomar/tillstånd) för att kunna anpassa utbildning och ge möjlighet till personer med sena komplikationer att fullfölja en önskad utbildning (genom att läsa på distans eller halvtid t ex). Gäller alla utbildningsnivåer, grundskola, gymnasium, YH, högskola/universitet, Komvux.
- Kan man öka kunskapen om hjärntrötthet hos arbetsförmedlingen/samhället/hos arbetsgivare/hos drabbade för att skapa förutsättningar till meningsfulla arbetsmöjligheter med rätt stöd?
- Skulle det gå att forska på om sena komplikationer skulle kunna berättiga LSS?

Hur kan man öka kunskapen om hjärntrötthet, psykisk ohälsa och ökad känslighet för sinnesintryck som sena komplikationer hos myndigheter?

NÄRSTÅENDE:

- Hur kan man öka kunskapen och kompetens hos myndigheter, såsom Försäkringskassan, om sena komplikationer och dess långvarighet? Det behövs en förståelse för att många sena komplikationer inte går att rehabilitera.
- Kan man utveckla någon typ av lots eller navigator för personer som haft barncancer, som stöd ut i vuxenlivet, gällande sysselsättning arbete?
- Hur kan skolans kunskap om sena komplikationer förbättras? Kan man utveckla stödet i skolan till personer med sena komplikationer?
- Hur kan man stötta barncanceröverlevare som lever med sjukersättning att få en meningsfull sysselsättning och boendesituation?
- Det finns en oro hos både överlevande och anhöriga kring vad som händer när föräldrarna inte längre kan stötta och hjälpa, vilket stöd kan samhället erbjuda?
- Vad händer med personer med svåra sena komplikationer som inte har anhöriga som kan stötta?

Vad händer med personer med svåra sena komplikationer som inte har anhöriga som kan stötta?

Public contribution är ett viktigt arbetssätt

Syftet med detta projekt har varit att involvera personer som behandlats för cancer i barndomen och deras närstående för att identifiera viktiga områden och forskningsfrågor för framtida studier kring toxicitet och sena komplikationer efter cancerbehandling i barndomen. Det fanns ett stort intresse, framför allt hos personer med egen erfarenhet av barncancer, att delta i projektet och att få möjlighet att påverka framtida forskning. Bland deltagarna fanns personer med erfarenhet av olika typer av barncancer – hjärntumör, leukemi och solida tumörer. Detta bidrog till en bredd gällande erfarenhet av olika sena komplikationer. Deltagarna i de fyra diskussionsgrupperna var ungefär två tredjedelar kvinnor och en tredjedel män, vilket är vanligt vid rekrytering till likande projekt. Genom att försöka engagera arabisktalande personer som behandlats för cancer i barndomen och deras närstående fanns en ambition att ytterligare öka representationen men tyvärr var det ingen som anmälde sig till denna grupp. Dock upplevde vi att detta ökade representationen i den svensktalande gruppen.

Frageställningarna som kom fram ur de fyra diskussionsgrupperna och som presenterats ovan visar vilka forskningsfrågor som de som själva drabbats av cancer i barndomen, men även närstående, lyfte upp som viktiga forskningsområden gällande sena komplikationer. Deltagarna lyfte behov av vidare forskning gällande medicinska komplikationer, komplikationer kopplade till fertilitet, till syn och hörsel, kognitiva, psykologiska och sociala komplikationer samt ökad kunskap om sena komplikationer i vården och samhället.

I flera av grupperna framkom en stor efterfrågan av ökad förståelse för, och kunskap om, sena komplikationer i samhället i stort, hos myndigheter, utbildningsväsende och inom primärvården. Fatigue (hjärntrötthet) lyftes i flera grupper som en sen komplikation där det behövs vidare forskning både gällande prevention, stöd, behandling och förståelse från omgivningen. Det framkom tankar om utveckling av olika typer av psykologiskt och socialt stöd till både drabbade, närstående och hela familjen. I flera grupper lyftes svårigheter med att navigera i vårdssystemet och samhället för att få rätt hjälp och önskemål om att få stöd att koordinera insatser. Därtill lyftes frågeställningar gällande nedsatt fertilitet, vilket är ett av NAG-TSKs prioriterade forskningsområden redan idag.

En del personer som behandlats för cancer i barndomen blir de sena komplikationer små och utan någon större påverkan i det dagliga livet. Tidigare forskning visar dock på att en stor andel drabbas av någon form av sena komplikationer och många får komplikationer av allvarig eller livshotande grad. Både det stora intresset för deltagande, och de relevanta och viktiga forskningsfrågor som framkommer i projektet, påvisar att många som behandlats för barncancer lever med sena komplikationer. Det finns behov att utveckla skonsammare behandlingar som minskar risken för sena komplikationer för framtida barncanceröverlevare men det är också av stor vikt att vidare utveckla stöd och interventioner för de som idag lever med sena komplikationer. Detta projekt visar att public contribution är ett användbart och viktigt arbetssätt för att samla in relevanta forskningsfrågor från de som verkligen vet hur det är att leva med sena komplikationer.

”

Projektet visar på en stark efterfrågan av ökad förståelse och kunskap om sena komplikationer

Referenser

1. Swedish Childhood Cancer Registry:
Årsrapport 2023 Svenska Barncancerregistret. Stockholm, 2023
2. Ehrhardt MJ, Krull KR, Bhakta N, et al: Improving quality and quantity of life for childhood cancer survivors globally in the twenty-first century. Nature Reviews Clinical Oncology 20:678–696, 2023
3. 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 24:653–663, 2015
4. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, et al: Clinical Ascertainment of Health Outcomes Among Adults Treated for Childhood Cancer. JAMA 309:2371–81, 2013
5. Hoddinott P, Pollock A, O’Cathain A, et al: How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. F1000Research 7, 2018
6. McCarron TL, Clement F, Rasiah J, et al: Patients as partners in health research: A scoping review. Health Expectations 24:1378–1390, 2021

Läs mer

barncancerfonden.se/press_old/barncancerfonden-instiftar-nationell-arbetsgrupp-for-toxicitet-och-sena-komplikationer/

barncancerfonden.se/for-drabbade/efter-behandling/uppfoljning-och-rehabilitering/seneffekts--och-uppfoljningsmottagningar/

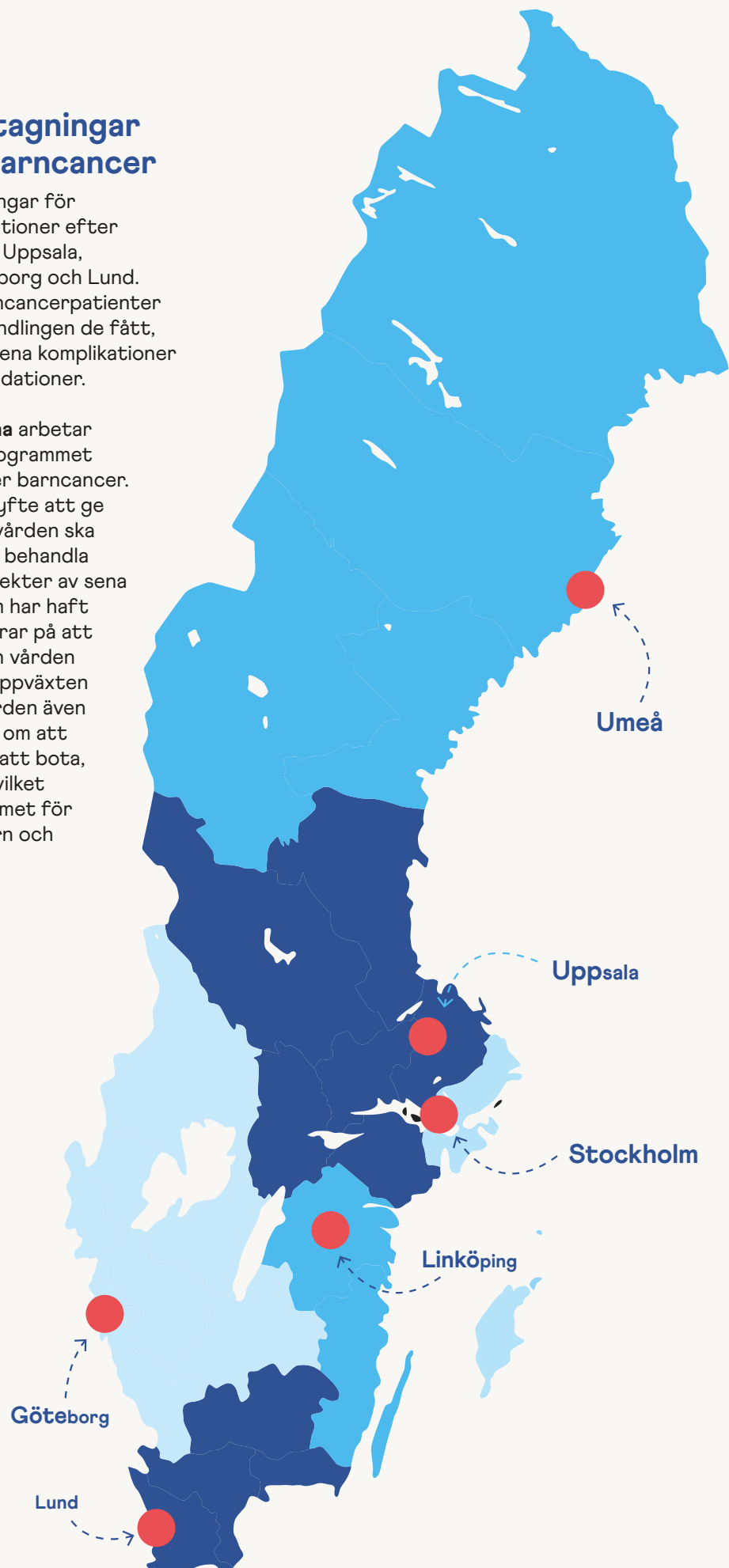
kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering-for-barn-och-ungdom/vardprogram/

kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/

Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer

Idag finns det sex mottagningar för uppföljning av sena komplikationer efter barncancer i Sverige; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Här erbjuds före detta barncancerpatienter information om cancerbehandlingen de fått, en kartläggning av risk för sena komplikationer samt uppföljningsrekommendationer.

Uppföljningsmottagningarna arbetar enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Vårdprogrammet har som syfte att ge rekommendationer för hur vården ska bedrivas för att identifiera, behandla och förebygga negativa effekter av sena komplikationer hos barn som har haft cancer. Programmet fokuserar på att förbättra uppföljningen och vården av dessa barn, både under uppväxten och i vuxenlivet. Idag har vården även blivit mycket mer medvetna om att de har ett ansvar, inte bara att bota, utan också att rehabilitera, vilket det nytugivna vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdomar är ett tecken på.



Nationell samling ger goda förutsättningar

Genom att samla representanter från alla landets sex barncancercentra samt relevanta vårdplaneringsgrupper kan vi förbättra förutsättningarna för forskning inom toxicitet och sena komplikationer. Målsättningen är att cancersjuka barn inte bara ska överleva, utan få ett så normalt liv som möjligt.

Den Nationella arbetsgruppen för toxicitet och sena komplikationer, NAG-TSK är en del av satsningen på toxicitet och sena komplikationer. Arbetsgruppen startade 2022 med att utse tre fokusområden. Det första är kognitiva biverkningar som påverkar möjligheten att studera, arbeta och klara vardagslivet. Det andra området är hjärt-kärlsjukdomar, inklusive fetma och metabolt syndrom. Personer som behandlats för barncancer tenderar att utveckla den typen av åldersrelaterade sjukdomar tidigare än den övriga befolkningen. Det tredje fokusområdet är fertilitet, både förmågan att få barn och den sexuella hälsan i stort.

2023 öppnade den första programutlysningen där vårt mål är att bidra till att skapa miljöer där forskare kan mötas för att hitta nya sätt att angripa de utmaningar som finns och bygga nya strukturer som gynnar både forskning och vård. Förutom utlysningarna av forskningsmedel har en viktig del av arbetet varit att ge förutsättningar att följa upp de data som vi har för att se hur olika behandlingar resulterar i olika typer av svårigheter senare i livet. Att samla forskarna till gemensamma seminarier är också en viktig del i att öka utbytet mellan olika discipliner.

Genom kompletterade och förbättrade register där vi lägger in fler typer av behandlingsdata blir det möjligt att kartlägga riskfaktorer, följa patienters utveckling över tid och se hur biverkningarna påverkas av exempelvis att vi börjat använda protonstrålning i stället för fotonstrålning. Här gör vi också en stor och ambitiös satsning genom projektet BarncancerBaSe.

Men det handlar inte bara om att utvärdera behandling utan också om att förbättra rehabilitering och uppföljning. Att till exempel hitta de personer som kan behöva mer stöd efter sin behandling. Forskning har till exempel visat att många barn som behandlats för cancer har problem i skolan, men inte så svåra problem att de får tillgång till habiliteringsmottagningarnas insatser. De faller mellan stolarna och får inte hjälp, trots att de har till exempel minnessvårigheter eller långsam processhastighet. Kan vi identifiera dem tidigare och erbjuda stöd så skulle de verkligen gynnas av det.

I framtiden hoppas jag att nya mer skonsamma cancerbehandlingar ska kunna minska de sena biverkningar vi ser idag. Immunoterapier och precisionsmedicin slår inte mot friska celler på samma sätt som cytostatika eller strålning och de börjar introduceras som behandlingar även om det går långsammare än inom vuxenonkologin. Det kan komma att förändra bilden av sena komplikationer men fram till dess att vi kan ersätta dagens behandlingar är vi skyldiga att på alla sätt försöka minska toxicitet under behandling och på så sätt minska och lindra komplikationerna senare i livet. Och här är inspel från barn och deras familjer viktiga delar för att förbättra vård och omsorg men också styra forskning till områden som är viktiga ur ett drabbatperspektiv. Jag vill rikta ett stort tack till de som medverkat i detta projekt. Era röster bidrar till att förbättra framtiden för andra drabbade.

ARJA HARILA,
professor vid institutionen
för kvinnors och barns hälsa
vid Uppsala universitet,
ordförande för NAG TSK
2022–2025.

”

**Cancersjuka
barn ska inte
bara överleva,
de förtjänar
ett så bra liv
som möjligt.**

Register som resurs för forskning om barncancer

Registerstudier och långsiktiga uppföljningar är en förutsättning för att forskningen ska kunna analysera stora mängder data och hitta mönster som kan förbättra såväl prevention som behandling. För flera olika typer av vuxencancer finns det en slags databas som samlar data från många olika register, ofta kallad BaSe. Där kan forskare på ett enkelt sätt få en överblick över den data som samlats in av de olika registren.

2025 har ett stort projekt dragit i gång för att skapa en liknande databas även för barncancer, som fått namnet BarncancerBaSe. Projektets mål är att förbättra diagnostik, behandling, uppföljning och livskvalitet för personer som har behandlats för cancer i barndomen. Detta görs genom att öka kunskapen om etiologi samt cancer- och behandlingsrelaterad toxicitet och sena komplikationer, genom att

kombinera och analysera redan tillgängliga data från nationella register och kvalitetsregister runt om i Sverige.

Mer information:

[https://sbcr.se/index.php/
barncancerbase/](https://sbcr.se/index.php/barncancerbase/)



Forskning om komplikationer behövs genom hela livet

Barn som drabbas av cancer ska inte bara överleva, de har rätt till ett fullgott liv även efter cancer. Det här innebär att forskning behövs både innan, under och efter en behandling.

MÖJLIGA FORSKNINGSOMRÅDEN KRING EN BARNCANCERDIAGNOS; INNAN, UNDER OCH EFTER BEHANDLING



Innan diagnos



Forskning under fosterstadiet för att förstå cancers uppkomst



Påverkan tidigt i livet, innan diagnos

Period innan diagnos
• Tidiga symptom

Cancerdiagnos och behandling



- Behandlingsbiverkningar
- Intensivvårdsbehandling
- Läkemedel





Påverkan på
vårdnadshavare,
syskon och
närstående



Uppföljning

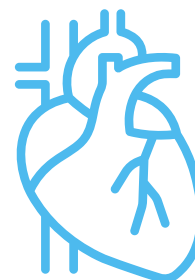


Hälsoutfall:
Toxicitet, dödlighet
• Sena komplikationer
• Läkemedelsanvändning
• Samsjuklighet

Skolgång och psykosociala faktorer

- Skolresultat
- Högre utbildning
- Arbete
- Familj / fertilitet

Ålders-
relaterade
sjukdomar



Livets
slutskede



Vi sätter fokus på de drabbades behov

Det här är en rapport för den som vill förstå hur drabbade ser på behoven av forskning, information och långsiktigt stöd efter genomgången barncancerbehandling.

Barncancerfonden har genom den nationella arbetsgruppen mot toxicitet och sena komplikationer, NAG-TSK, låtit personer som behandlats för barncancer och deras föräldrar själva formulera vilka frågor de tycker att forskning behöver svara på. Frågorna tar avstamp i deras erfarenheter av vården och livet efter behandlingen. Insamlingen av behov och synpunkter har gjorts genom metoden public contribution vilken innebär att personer med egen erfarenhet bjuds in som samarbetspartners i forskningsprocessen, utan att deras röster tolkas eller filtreras av undersökaren.

Bilden som ges och som sammanfattas i denna rapport visar vad man upplever det saknas kunskap och forskning om. Sammanställningen visar också att det finns forskning och ny kunskap som inte når fram till de som berörs. Rapporten och gruppdiskussionerna ger en tydlig signal om vad som behöver bli synligare, tydligare och mer tillgängligt.

Vill du läsa mer om barncancer och livet efter en barncancerbehandling? På vår webb finns fakta om barncancer, nyheter om aktuell forskning, reportage med drabbade barn, familjer och vuxna som behandlats för barncancer samt information och stödmaterial riktat till drabbade.

www.barncancerfonden.se

**BARNCANCER
FONDEN**