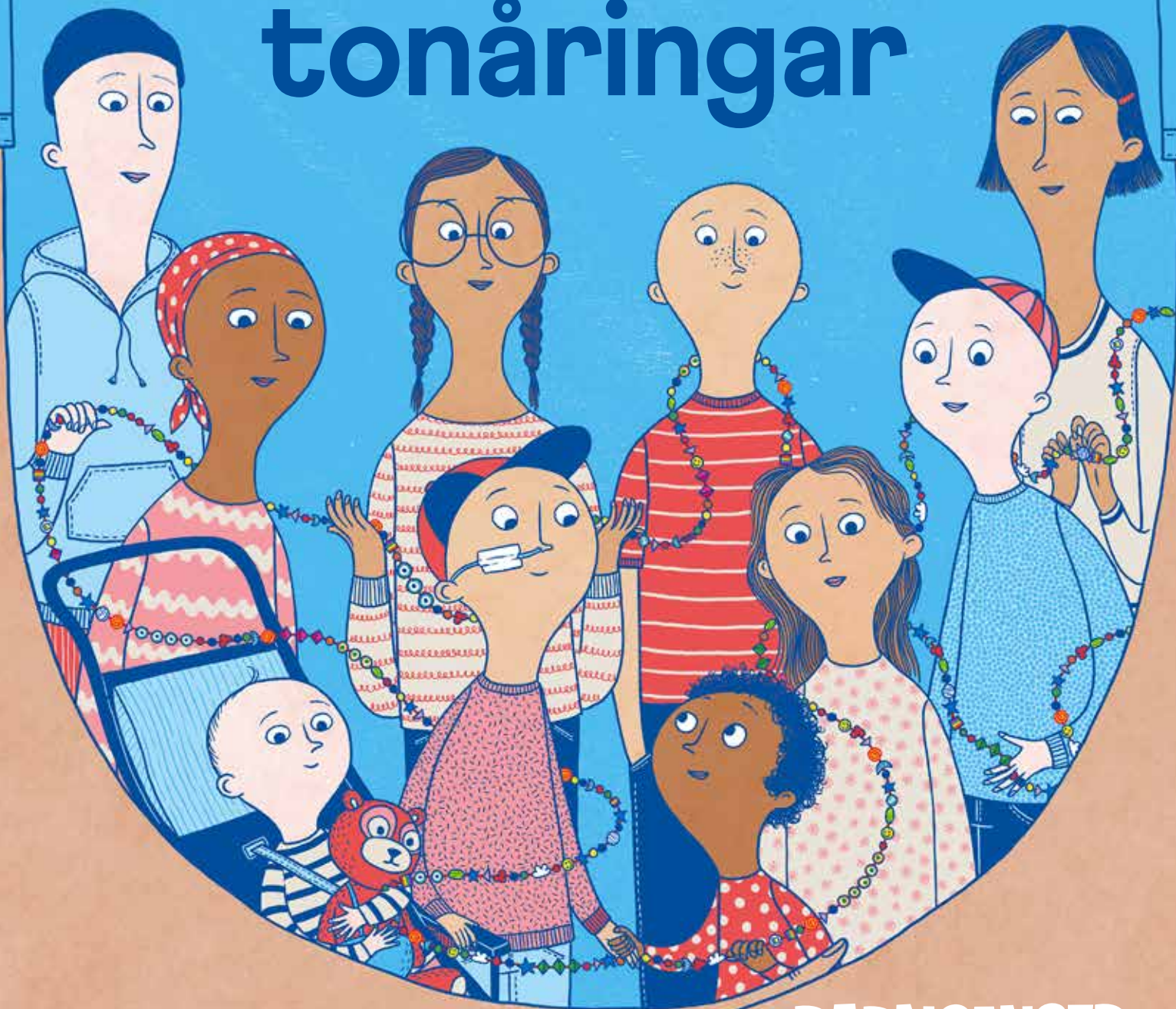
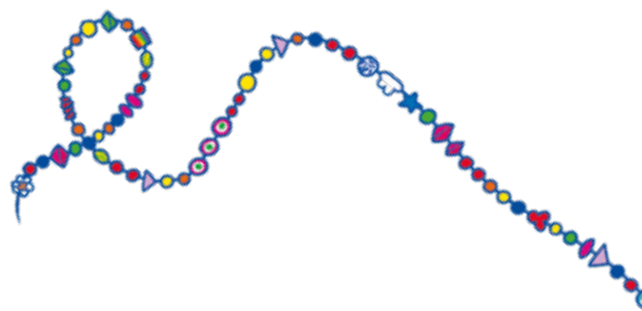


# Cancer hos barn och tonåringar



**BARNCANCER  
FONDEN**

# Innehåll



<b>Förord</b>	<b>3</b>	<b>Rehabiliteringen startar genast</b>	<b>23</b>
<b>I trygga händer</b>	<b>4</b>	<b>Uppföljning och sena komplikationer</b>	<b>24</b>
<b>Vad händer när ett barn får cancer?</b>	<b>5</b>	<b>Forskning för dagens och framtidens barn</b>	<b>25</b>
Cancerceller betar sig fel	5	Nya metoder för diagnos och undersökningar	25
Att behandla barn ställer särskilda krav	6	Nya sätt att analysera sjukdomen	26
Familjen	7	Nya behandlingar	26
Flera sätt att ställa diagnos	8	Utveckling av dagens behandlingar	27
Genetiska analyser	8	Alla ska få chansen	27
Vem kan jag fråga?	8	<b>Om Barncancerfonden</b>	<b>28</b>
<b>Så går behandlingen till</b>	<b>9</b>	Råd och stöd	28
Vården förbättras ständigt	9	<b>Egna anteckningar</b>	<b>29</b>
Cytostatika	10	Varmt tack till	29
Strålbehandling	10		
Kirurgi	11		
När de vanliga behandlingarna inte räcker	11		
Behandlingarna utvecklas	12		
<b>De vanligaste barncancerformerna</b>	<b>13</b>		
Leukemi	13		
Hjärntumörer	14		
Lymfom	15		
Sarkom	16		
Njurtumörer	17		
Neuroblastom	17		
Retinoblastom	18		
Levertumörer	19		
Andra tumörsjukdomar	19		
<b>Biverkningar och sena komplikationer</b>	<b>20</b>		
<b>Livet under behandlingen</b>	<b>21</b>		

## Redaktion

**SKRIBENT** Lisa Kirsebom

**ART DIRECTOR** Malin Trotzic

**INFOGRAFIK** Malin Trotzic

**ILLUSTRATIONER** Mia Nilsson

**REDAKTIONSRÅD:**

Annakarin Svenningsson,  
Barncancerfonden

Frida Odelbring,  
Barncancerfonden

Kärstin Ödman Ryberg,  
Barncancerfonden

Annica Filander, konsult-  
sjuksköterska, Astrid  
Lindgrens barnsjukhus

Marie Sandgren, konsult-  
sjuksköterska, Kronprin-  
sessan Victorias barn- och  
ungdomssjukhus

Marita Vikström Larsson,  
konsultsjuksköterska, Umeå  
Universitetssjukhus

# Stöd i din närhet

**I den här skriften** kan du läsa om barncancer och de vanligaste diagnoserna, om hur behandlingarna kan gå till och om den forskning som pågår. Du kan också läsa om hur den barnonkologiska vården i Sverige fungerar och hur alla sex barncancercentrum samarbetar för att ge den bästa tänkbara omvårdnaden för alla barn i Sverige, oavsett var i landet man bor.

Skriften är framtagen i samarbete med och faktagranskad av läkare och sjuksköterskor verksamma inom svensk barnonkologi så att du kan vara trygg med att informationen är korrekt och pålitlig.

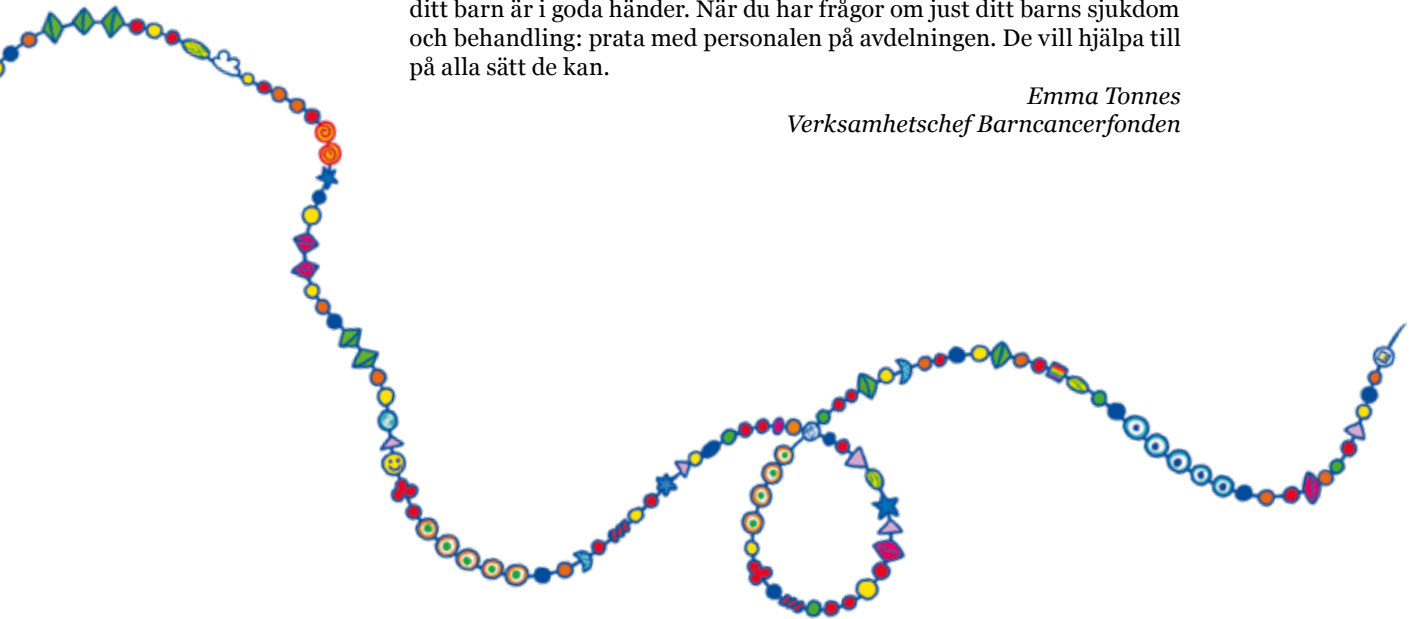
Barncancerfonden har över fyrtio års erfarenhet av att möta och ge stöd till barn och familjer som drabbats av barncancer. På nationell och regional nivå finns vi här för att ge information och råd men också för att ge stöd och skapa ljusglimtar under en svår tid i livet.

*”Du och ditt barn är i goda händer.”*

Förutom direkt stöd till drabbade familjer så finansierar Barncancerfonden forskning som möjliggör effektivare och skonsammare behandling med målet att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och leva ett gott liv.

Med denna skrift hoppas vi öka dina kunskaper om barncancer och de olika behandlingar som finns. Vi hoppas också förmedla att du och ditt barn är i goda händer. När du har frågor om just ditt barns sjukdom och behandling: prata med personalen på avdelningen. De vill hjälpa till på alla sätt de kan.

*Emma Tonnes  
Verksamhetschef Barncancerfonden*





# I trygga händer

Varje år drabbas omkring 350 barn i Sverige av cancer. Tack vare stora framsteg inom forskning och omvårdnad överlever idag sex av sju barn.

**H**os vuxna beror många cancerfall på livsstilsfaktorer, men hos barn vet man oftast inte varför sjukdomen uppstår. Såvitt vi vet i dag beror det inte på några yttre faktorer, som matvanor eller kemikalier. Vad forskning hittills visat är att det förmodligen bara är en slump – något har råkat gå fel när tidigare helt friska celler delat sig, så att de har utvecklats till cancer-celler. Ett fåtal barn som insjuknar har fötts med en genetisk risk för att utveckla cancer.

Barncancer har inte blivit vanligare. En lika stor andel barn drabbas idag som för flera decennier sedan.

Barn får inte samma cancerformer som vuxna. Egentligen är barncancer ett samlingsnamn för ett hundratal sjukdomar och många av dem är mycket sällsynta. Forskningen om barncancer är viktig för att utveckla nya behandlingar, men den är också en bärande del av den barncancer-vård som pågår just nu. Hela tiden utvärderas och förbättras behandlingsmetoderna. Läkare världen över samarbetar för att hitta det bästa sättet att hantera sjukdomen i varje enskilt fall.

## Sex barncancercentrum, samma vård

Svensk barncancer-vård är samlad vid sex regionala barncancercentrum, i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Det gör att personalen på dessa sjukhus bygger upp mer erfarenhet och kunskap, både om den medicinska vården och om hur omvårdnaden av barnen blir allra bäst.

Familjer som bor långt bort kan i perioder behöva bo på ett patientboende i närheten av sitt barncancercentrum. Det får man hjälp att ordna, om det behövs. Andra delar av behandlingen kan ofta ges på hemsjukhuset, det sjukhus som är närmast hemmet.

Alla Sveriges barncancercentrum har lika välutbildad personal och behandlingen får lika goda resultat på alla ställen. Barncancerbehandlingar följer detaljerade behandlingsprotokoll som ser likadana ut i hela landet. Om en del av behandlingen utförs på hemsjukhuset så samarbetar personalen där alltid med ett



På barncancer-avdelningen får barnet vård och omsorg, men också stöd att utveckla det friska i livet.

barncancercentrum. Du kan alltså känna dig helt trygg med att ditt barn får den bästa hjälp som kan ges, oavsett vilket sjukhus ni tillhör.

## Vardagen fortsätter också

Barncanceravdelningar är anpassade så att barnen och ungdomarna ska få vård och omsorg, samtidigt som de får utveckla de friska delarna av livet. Både föräldrar och syskon ska känna sig välkomna, och det är viktigt att vardagen fortsätter så gott det går. Barn som går i skola ska kunna göra det så mycket som möjligt. Behandlingstiden kan i vissa fall vara lång, men det betyder inte att man bor på sjukhuset hela tiden. Där är barnet i både kortare och längre perioder. Resten av tiden kan man bo hemma som vanligt.

I Sverige överlever i dag sex av sju barn med cancer, men en cancerbehandling är tuff för en växande kropp. Vissa behöver fortsatt hjälp och stöd efteråt för att livet ska bli så bra som möjligt.

I den här skriften kan du läsa om vad barn-cancer är, hur behandlingar kan gå till, och några exempel på den forskning som pågår för att bygga upp mer kunskap. ●



# Vad händer när ett barn får cancer?

Fler barn än någonsin kan idag botas från cancer. Överlevnaden har stigit för så gott som alla barncancerdiagnoser, även om den fortfarande skiljer sig mycket mellan olika undergrupper. Eftersom barns kroppar är under utveckling måste man ta särskilda hänsyn under behandlingen.

**V**id mitten av 1900-talet dog mer än hälften av alla barn som fick cancer. I dag är situationen annorlunda. Omkring 85 procent av de barn som drabbas av cancer i Sverige överlever. Det största språnget togs på 1970- och 80-talet när cytostatikabehandlingarna förbättrades och blev mycket mer effektiva än tidigare (ibland kallas cytostatika för cellgifter eller kemoterapi). Även från 1990-talet och framåt förbättrades överlevnaden kraftigt för flera diagnoser, bland annat bentumörer och leukemiformen AML, akut myeloisk leukemi. Sedan millennieskiftet har förändringarna inte varit lika stora, men nu börjar det

komma behandlingar som fungerar på helt nya sätt. På ett fåtal cancerformer har de redan fått stor effekt och forskning pågår för att hitta nya sätt att angripa även andra typer av cancer.

## Cancerceller beter sig fel

Cancer beror på att celler i kroppen förändras på fel sätt. En normal cell har många funktioner och uppgifter. Den ska ha en bestämd form som avgörs av om den är exempelvis en hjärtcell, en ögoncell eller en muskelcell. Den ska också producera ämnen åt sig själv och andra celler, dela sig vid rätt tillfälle och dö vid rätt tillfälle, då den ersätts av andra celler.

I en cancercell fungerar de här processerna inte som de ska. Cellen tillverkar fel ämnen, delar sig för ofta och slutar att svara på signaler från resten av kroppen. Det är som att både gas och broms är trasiga; utvecklingen går för snabbt och avbryts inte i tid. Cancerceller i en viss vävnad kan också växa in i annan vävnad, något som normala celler inte gör. ►

Att cellen betar sig så här beror på förändringar i arvsmassan, DNA, i cellens kärna. Det är arvsmassan som ger instruktioner om hur varje cell ska bete sig. Förändringar i cellernas arvsmassa kan uppstå när som helst under livet. Ofta märks det inte ens, men en del förändringar leder till att cellen förvandlas till en cancercell och börjar dela sig och växa på ett okontrollerat sätt.

I stort sett all barncancer uppstår spontant, och det finns inget du som förälder hade kunnat göra för att skydda ditt barn från sjukdomen. En barncancerdiagnos kan därför vara svår att upptäcka och det kan ta tid innan rätt diagnos ställs. Ofta kan sjukdomen ändå behandlas med bra resultat.

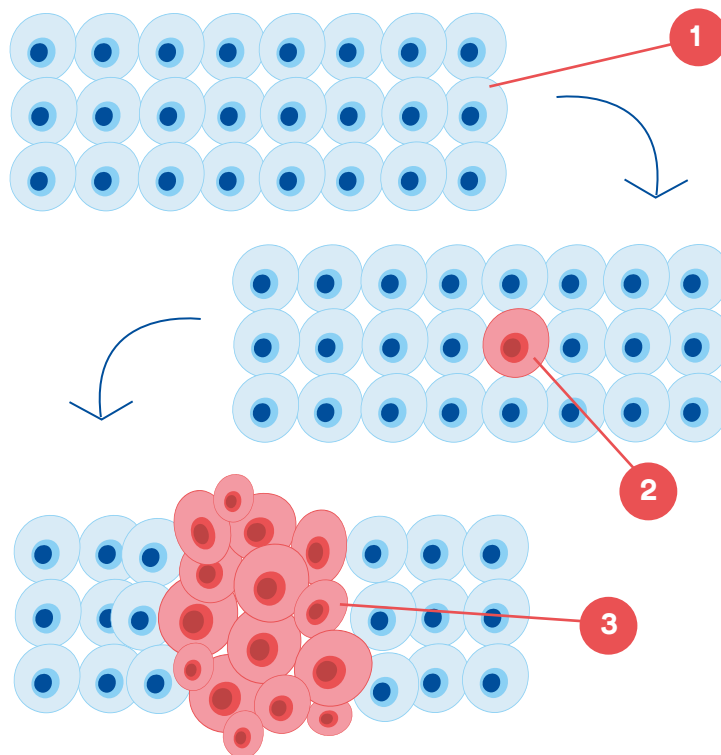
## Att behandla barn ställer särskilda krav

Att behandla cancer hos barn ställer andra krav än behandling av vuxna. Ett barn har många år kvar att leva. Därför vill man göra allt som går för att undvika biverkningar som kan påverka barnets utveckling, såväl som sena komplikationer.

Men barncancer måste alltid behandlas, ofta med intensiva och krävande insatser. En stor del av barncancer vården och omvårdna-

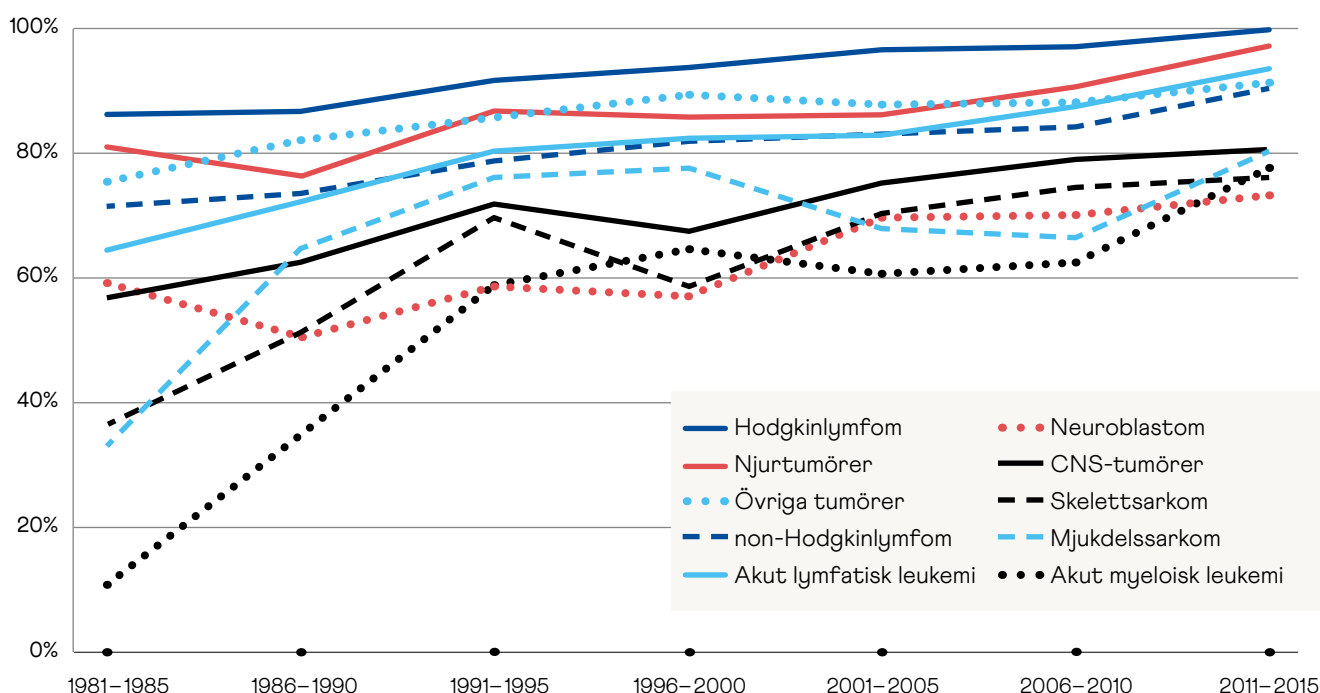
### SÅ UPPSTÅR CANCER

1. Friska celler där allt fungerar som det ska.
2. Cancercell – en cell där förändringar i cellens arvsmassa har uppstått.
3. Cancercellen har börjat dela sig och växa okontrollerat.



### I DAG ÖVERLEVER DE FLESTA

Överlevnaden efter barncancer ökade kraftigt under framför allt 1970- och 80-talet. Då blev cytostatikabehandlingarna betydligt bättre. De senaste årtiondena har överlevnaden ökat ännu mer. Behandlingarna har blivit mer effektiva, och det finns mer kunskap om vården i stort och hur biverkningar kan dämpas. **Källa:** Svenska Barncancerregistret (SBCR)



den handlar om att se vad barnets kropp tål och lindra biverkningar.

Samtidigt har barn psykologiska och sociala behov som måste uppfyllas. Ett litet barn behöver få vara nära sin familj, få gå i förskolan eller skolan och träffa sina kompisar. En tonåring behöver också skolan och kompisarna, men kan dessutom behöva stöd i att vara självständig från föräldrarna. Tonåringen har kanske påbörjat en frigörelse och tagit steg mot ett vuxet liv. Det är viktigt att den processen får fortsätta trots sjukdomen och att du som förälder är orolig och vill ta hand om ditt barn. Vårdpersonalen gör allt de kan för att ge lugn och lindring, men även stöd så att livet kan fortsätta så normalt som möjligt.

Både små och stora barn vill i allmänhet smälta in i gruppen och vara som alla andra. Det kan därför vara utmanande med behandlingar som skiljer ut barnet, exempelvis genom att man tappar håret.

Alla barn genomgår infektioner i barndomen och barn som behandlas för cancer är inget undantag. Det här kan vara en extra oro för familjen eftersom föräldrar ofta förknippar varje nytt symtom med cancern. Ett bra sätt att minska oron är god kontakt med vårdpersonalen och att ni pratar om vad som händer och vad som är riskabelt, respektive vad som faktiskt är ofarligt och normalt.

Det är viktigt att veta att risken att barnet drabbas av någon infektion av att gå i skolan och träffa kompisarna är väldigt liten. Det är inte ovanligt att känna att man vill skydda

sitt barn genom att hålla det hemma, men det gör mer skada än nytta. Barnet behöver sitt sociala liv och skolbarn har dessutom både skolplikt och rätt att få undervisning.

## Familjen

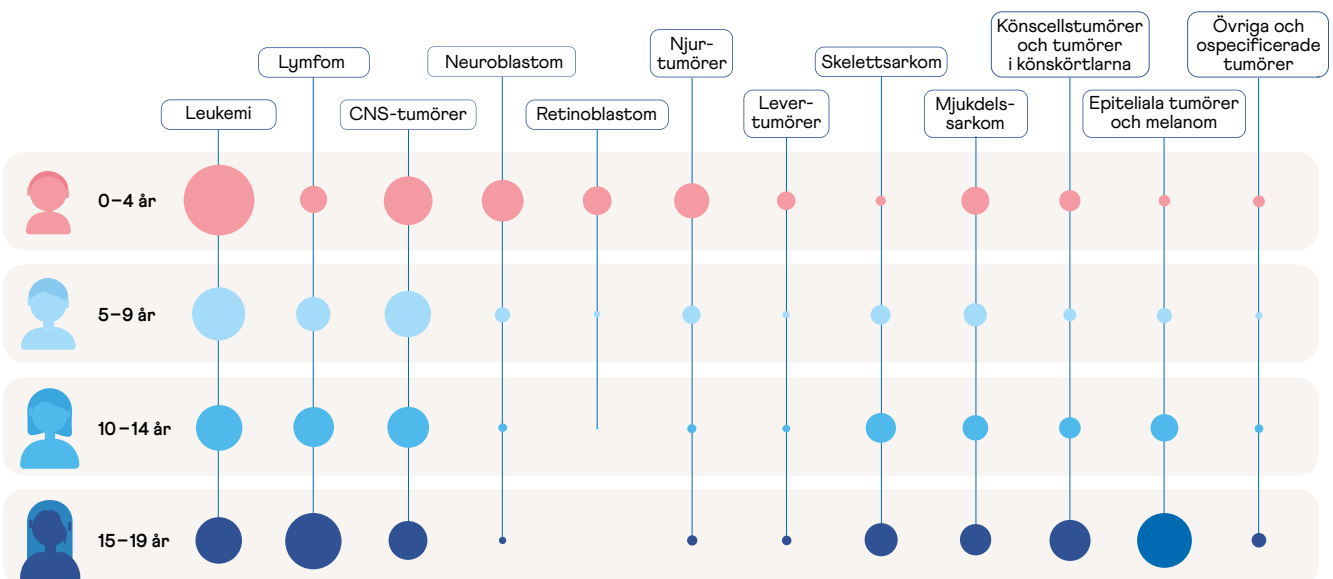
En cancerbehandling är en enorm påfrestning inte bara för barnet, utan också för dig som förälder, för syskon och andra närstående. Vårdpersonalen finns där för både barnet och resten av familjen med stöd, information och svar på era frågor.

Det händer att föräldrar reagerar på att personalen informerar om provresultat och behandling medan barnet själv är i rummet. Barnet och föräldrarna bör få samma information om sjukdom och behandling. Barnet har rätt att veta vad som händer och mår i allmänhet bäst av det. Även ganska små barn förstår ofta mer än man tror, och om de måste gissa sig till vad som pågår så händer det att fantasin blir ännu värre än verkligheten.

Det är bra om syskon kan vara med på sjukhuset i viss mån, särskilt i början. På så vis ser de vad som händer och vet vilken miljö deras syskon befinner sig i när behandlingarna pågår. Syskonstödjare och konsultsjuksköterskor kan hjälpa till att förklara och svara på frågor. Det kan hända att syskon behöver egen tid med vårdpersonal för att prata om sådant de inte vågar fråga med föräldrarna närvarande. Det kan handla om rädsla för att ►

### OLIKA FORMER AV BARNCANCER I OLIKA ÅLDRAR

Vissa barncancerformer är ungefär lika vanliga i alla åldrar. Andra är vanligare hos yngre eller äldre barn. Cirkelnas storlek visar hur vanlig cancerformen är, i olika åldrar och jämfört med andra cancersjukdomar. **Källa:** [iiicc.iarc.who.int](http://iiicc.iarc.who.int)





själv bli sjuk, eller rädsla för att syskonet ska dö.

En del behöver också stöd i att prata inom familjen om det som händer. Forskning visar att familjer som har öppna samtal med varandra löper mindre risk för att familjemedlemmar utvecklar ångest och depressioner. Det har gjorts studier där familjer fått samtalsstöd för att bli tryggare och öppnare sinsemellan, och det har visat god effekt både för de vuxna och barnen i familjen.

## Flera sätt att ställa diagnos

Att ställa exakt rätt diagnos är viktigt för att kunna ge den bästa behandlingen. När läkare misstänker att ett barn kan ha drabbats av cancer tas blodprover. Ofta används också en av flera avbildningstekniker som ett första steg för att ställa diagnos:

- **Röntgen** kan användas för att få bilder av skelettet eller lungorna.
- **CT, datortomografi**, är en roterande röntgenapparat som tillsammans med avancerad datorbearbetning ger tvärsnittsbilder av kroppen.
- **MRT, magnetisk resonans-tomografi**, innebär att man använder magnetfält i stället för röntgenstrålning. Det ger bilder av kroppens mjukdelar.
- **PET, positronemissionstomografi**, betyder att man skickar in radioaktiva spårämnen i ofarliga doser i kroppen. De visar var i kroppen det finns en hög ämnesomsättning – något som är vanligt i tumörceller.

Om något på bilderna skulle kunna vara en cancertumör tar läkaren en biopsi, ett vävnadsprov, därifrån. (Vid hjärntumör är förstahandsalternativet att operera.) Det kan visa sig att det man sett inte är cancer, utan en missbildning eller inflammation. Vid cancer visar även biopsin om tumören är höggradig eller låggradig (som ibland även kallas "elakartad" och "godartad"). Låggradiga tumörer kallas en tumör som inte sprider sig och växer in i andra vävnader.

Resultaten av biopsin kommer efter några veckor i ett så kallat PAD-svar (patologisk anatomisk diagnos). Det styr vilken behandling som ges och hur intensiv den blir.

Vid flera cancerformer tas även ett prov från benmärgen. Det gäller bland annat vid leukemi, som uppkommer i benmärgen, vid lymfom och vid vissa tumörer, som neuroblastom och Ewings sarkom, som kan sprida sig dit. Prover från benmärgen kan tas även under behandlingens gång för att läkarna

## Vem kan jag fråga?

- **Barnläkaren** är en läkare som är specialiserad på barnsjukvård.
- **Barnonkologen** är en barnläkare som är specialiserad på barncancer.
- **Barnsjuksköterskan** är en sjuksköterska som är specialiserad på barns och ungdomars hälsa och sjukdomar.
- **Barnsköterskan** jobbar med att hjälpa till att ta hand om sjuka barn och unga.
- **Konsultsjuksköterskan** är en sjuksköterska som stöttar både under och efter vårdtiden och som till exempel kan ha kontakt med förskolan eller skolan.
- **Kontaktsjuksköterskan** har specialistkunskaper inom barn-cancervård och kan stötta med information, råd och samtal om diagnos, behandling, rehabilitering och uppföljning.
- **Syskonstödjaren** finns på sjukhuset för att stötta och ta hand om syskonen.

ska se om sjukdomen svarar på behandlingen. Det kan också göras om man misstänker återfall.

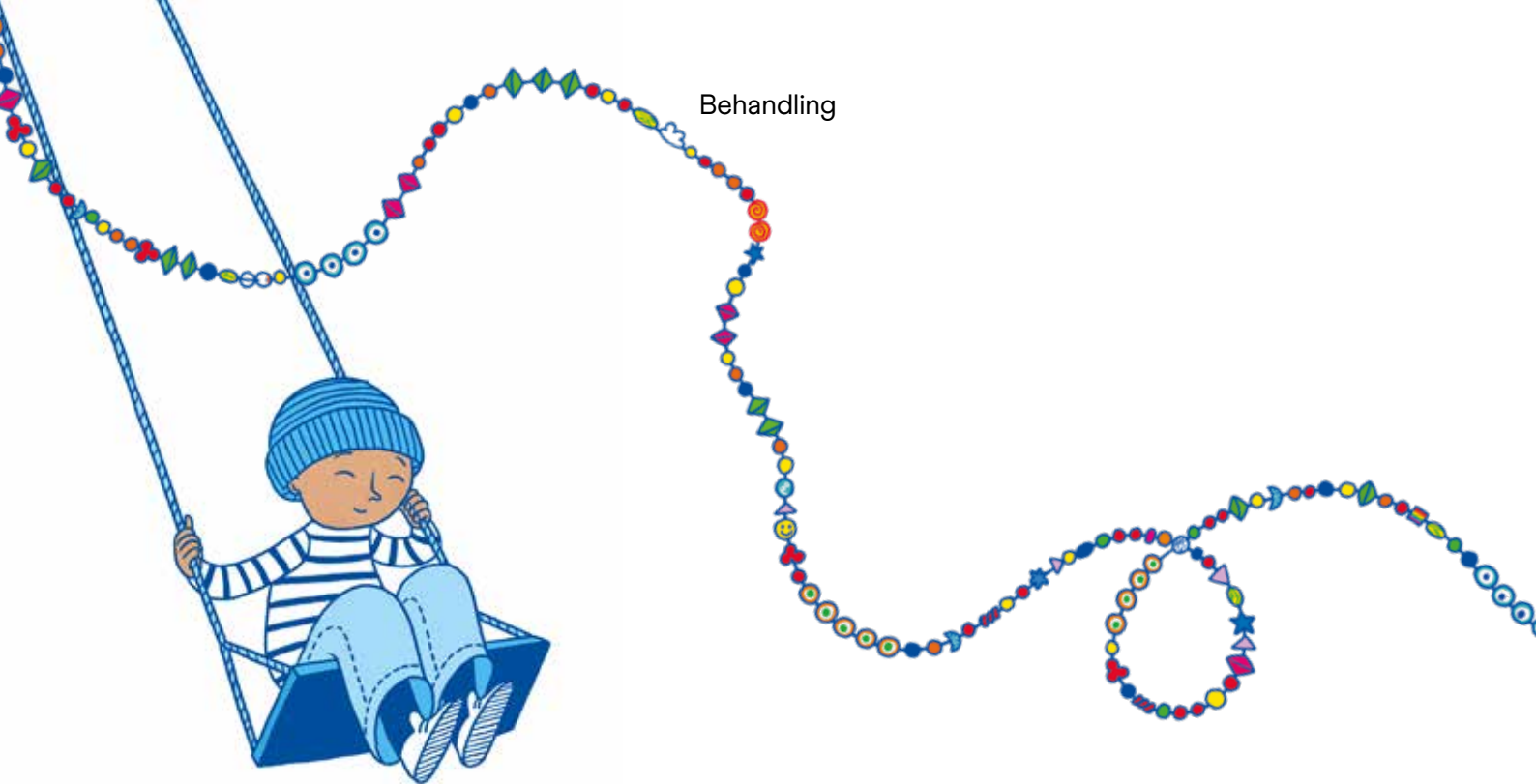
## Genetiska analyser

Cancer beror på att något blivit fel i vissa cellers arvsmassa, i generna. I dag erbjuds varje barn i Sverige som får en cancerdiagnos en kartläggning av cancercellernas alla gener. Det kallas en helgenomsekvensering. Den görs på cellerna från biopsin och från ett blodprov. Blodprovet behövs för att man ska kunna jämföra cancerceller med friska celler från blodet. På så vis går det att se vilka variationer i generna som faktiskt hänger samman med cancer.

En genetisk kartläggning innebär att diagnosen kan bli mer exakt, vilket i vissa fall avgör vilken behandling barnet får. Men det är inte alltid som kartläggningen påverkar behandlingen. Ibland blir den genetiska informationen i stället till nytta i forskning om hur barncancer uppstår och hur behandlingen kan förbättras.

De genetiska felen har oftast uppkommit spontant under barndomen. Men vissa barn bär redan från början på en genförändring som ökar risken för att utveckla cancer. De som har en sådan förändring remitteras till en enhet med specialister på den särskilda utredning och uppföljning som behövs. ●





# Så går behandlingen till

Olika typer av cancer kräver olika typer av behandling. De vanligaste behandlingarna är cytostatika, operation, strålning och immunterapi. Ofta kombineras två eller flera av dem.

**C**ytostatika används vid nästan alla cancerbehandlingar. Ibland är det den enda behandlingen, men ofta kombineras medicinen med operation och även strålning. Med cytostatika kan en tumör krympas till en storlek som gör det möjligt att operera bort den, och spridda cancerceller kan bekämpas. Strålning används främst efter operation, bland annat i de fall då man inte kunnat operera bort hela tumören.

Immunterapi och det man ibland kallar biologiska läkemedel tillhör de senast tillkomna behandlingarna. De är än så länge effektiva bara vid en liten del av alla barncancersjukdomar, men i de fallen kan de ha mycket god effekt.

Eftersom barncancer är så ovanligt har det varit helt avgörande för framstegen att läkare och forskare samarbetar över hela Sverige, hela Norden, och även med forskare i övriga Europa eller ibland hela världen. På så vis samlar man betydligt mer erfarenhet.

För varje cancertyp finns det ett så kallat

behandlingsprotokoll, byggt på den samlade kunskapen och erfarenheten. Det protokollet utgår behandlingen från. Samtidigt är varje barn unikt och cancersjukdomar har dessutom en mängd små och stora variationer. Det innebär att man nästan alltid gör justeringar av protokollet för att få så bra effekt som möjligt och minska biverkningar och komplikationer senare i livet. Om större justeringar behövs stämmer läkarna alltid av det med kollegor i resten av landet.

## Vården förbättras ständigt

Barncancervården har byggts upp under decennierna och idag finns tydliga system för hur man ska samarbeta. I Sverige finns så kallade vårdplaneringsgrupper uppdelade på olika diagnoser. Dessutom finns en grupp för rehabilitering, en för strålbehandling av barn, och en för långtidsuppföljning av sena komplikationer. De som ingår i grupperna har tät kontakt för att följa upp eventuella problem och föreslå förändringar och förbättringar.

Effekterna av behandlingar utvärderas också med hjälp av registerdata från både Sverige och grannländerna. På så vis kan man få syn på små variationer som bara märks om man lägger samman många fall. Det kan till exem- ▶

pel handla om att en viss genetisk variation innebär en större risk för återfall, vilket kan vara ett skäl att ge anpassad behandling eller göra fler uppföljande kontroller.

I praktiken innebär det här att en majoritet av alla barn som får cancerbehandling i dag ingår i någon typ av forskning. Det är genom det arbetet som läkarna och forskarna utvecklar behandlingsprotokollen för att öka överlevnaden och minska biverkningarna. Det finns också andra sorters forskningsprojekt som handlar om att utveckla helt nya behandlingar.

Att ingå i ett forskningsprojekt är alltid ett erbjudande, inte ett krav. När ett litet barn blir sjukt är det föräldrarna som fattar beslutet. Äldre barn bör vara med och fatta beslut. Den eller de som bestämmer ska få bra information från vårdpersonalen innan de säger ja eller nej, svaret kallas för att man ger eller inte ger sitt samtycke till att ingå i forskningen. Oavsett svar gör vårdpersonalen alltid sitt yttersta för att ge bästa möjliga behandling. Det är också alltid tillåtet att ta tillbaka sitt samtycke längre fram och sluta medverka i forskningen.

## Cytostatika

Cytostatika är läkemedel som stör cellers förmåga att dela sig och bilda fler celler. När en cell ska dela sig går den igenom flera stadier och alla stadierna går att påverka med olika typer av cytostatika. Ofta behövs en kombination av olika cytostatika.

Cytostatika kan ges som tabletter eller kapslar, men vanligast är att det ges direkt i blodet, genom injektioner eller dropp. Eftersom behandlingen ska ges upprepade gånger brukar man tillfälligt operera in en liten konstruktion i kroppen som gör det möjligt att spruta in medicin utan att sticka barnet varje gång. Det kan vara en injektionsport, ofta kallad venport, eller en liten slang som kallas CVK eller picc-line.

Cytostatika påverkar alla celler i kroppen som delar sig snabbt, inte bara cancercellerna. Men cancercellerna som delar sig ofta är mer känsliga för cytostatika än friska celler. Därför dör cancercellerna, medan de friska cellerna kan återhämta sig. Man siktar alltid på att ge just så mycket cytostatika att man maximerar effekten på canceren, utan att göra för stor skada på friska celler.

Cytostatika ges oftast i flera omgångar. Det främsta skälet till det är att i varje givet ögonblick är bara vissa celler i en delningsprocess. Andra är i vilofas, och påverkas inte av behandlingen. Genom att ge cytostatika igen efter några veckor kan man komma åt de cancerceller som var i vilofas förra gången. Varje behandlingsomgång kallas för en cytostatikakur.

*”Genom att ge cytostatika igen efter några veckor kan man komma åt de cancerceller som var i vilofas förra gången. Varje behandlingsomgång kallas för en cytostatikakur.”*

Cytostatika används också både före operation för att krympa tumören och efter, för att behandla små mängder tumörceller som kan finnas kvar.

## Strålbehandling

Strålning skadar cellers arvs massa. Målet med strålbehandling är att på det viset döda cancercellerna, men det är oundvikligt att även en del friska celler tar skada. De friska cellerna har dock en bättre förmåga att reparera sig.

Målet är alltid att hålla nere stråldosen och stråla mot ett så litet område som möjligt. Det är extra viktigt när barn behandlas eftersom de är känsligare för strålning. Den växande hjärnan är extra sårbar och även skelettet kan hämmas i sin utveckling. I dag finns mycket kunskap om det och metoder har utvecklats för att undvika skador så långt det är möjligt. För de yngsta barnen försöker man att undvika strålbehandling.

Strålbehandling ges nästan alltid vid flera tillfällen fördelade över ett antal veckor. Vanligast är att barnet får antingen fotonstrålning eller protonstrålning. Fotonstrålning är den traditionella stråltypen och kan ges vid sex universitetssjukhus i Sverige. Protonstrålning är en annan behandlingstyp som bara ges vid Skandionkliniken i Uppsala.

Läkarna väljer alltid den strålbehandling som är lämpligast för barnets tumör och tumörens placering. Det är inte så att den ena sorten per definition är bättre än den andra eller ger bättre resultat. Båda är lika effektiva mot tumören, men de fungerar på olika sätt. Protonstrålning kan ges i höga doser som koncentreras väldigt exakt till en plats inne i kroppen, så den friska vävnaden runtomkring blir inte lika påverkad. Men det innebär också att protonstrålning är mindre lämpligt när målet riskerar att röra sig, som vid tarmrörelser och andning.

På senare år har strålbehandlingarna blivit ännu mer exakta än förr. De kombineras ▶



dessutom med allt bättre avbildningstekniker. Tumören kartläggs nog i förväg med hjälp av bilder och information om cancers genetik och andra egenskaper. Det avgör vilken sorts behandling som behövs och hur kraftig den måste vara.

Själva strålbehandlingen tar bara några minuter, men förberedelserna kräver mer tid. Föräldrar kan inte vara med i rummet under den korta behandlingen men vårdpersonalen gör allt för att barnet ska känna sig så tryggt som möjligt. Det kan betyda alltifrån att prata om behandlingen och titta på apparaten i förväg, till att se en film som förklarar vad som kommer att hända.

Läkemedel mot cancer ges oftast direkt i blodet, genom injektioner eller dropp.

## Kirurgi

Innan en tumör opereras bort är det vanligt att man förbehandlar med cytostatika eller strålning, eller båda. Det krymper tumören så att det blir lättare att operera. Ibland är förbehandlingen så effektiv att det inte går att hitta några tumörceller i den vävnad som opereras bort. Det är ändå viktigt att ta bort den, för att minska risken för återfall. Kirurgen har utvecklat mycket på senare år med operationsinstrument och tekniker som minskar riskerna och ökar precisionen.

Vid hjärntumörer sker operationen först, om det är möjligt, och eventuell cytostatika och strålbehandling ges efteråt. Operationer i hjärnan är extra utmanande eftersom hjärnan är så känslig och viktiga funktioner kan skadas. Det är alltid neurokirurger som opererar vid hjärntumörer.

En operation innebär att man får tillgång till hela eller delar av tumören och kan analysera den noga. På detta sätt ställs diagnos och utifrån det planeras vilket behandlingsprotokoll man ska följa.

## När de vanliga behandlingarna inte räcker

### Stamcellstransplantation

I benmärgen finns stamceller, ett slags "ursprungsceller" som utvecklas vidare till blodceller. De kallas blodbildande celler. Ibland krävs en transplantation av sådana celler under en cancerbehandling.

Det kan ske om barnet behöver så kraftig cytostatika att de egna stamcellerna förstörs. Då tar man först vara på stamceller från barnet, sparar dem till efter cytostatikabehandlingen och ger tillbaka dem genom ett dropp. De hittar själva till sin plats i benmärgen där de slår sig ner och bygger upp ny, blodbildande märg. Barnet behöver isoleras en tid för att skyddas från infektioner.

Det kan också behövas en stamcellstransplantation om cancerceller uppstår som inte kan bekämpas med enbart cytostatika eller strålning. Då kan barnets blodbildande celler behöva ersättas med en donators. Det är en komplicerad behandling som innebär risker, men den kan vara nödvändig. Med en kombination av cytostatika och ibland även strålning slår man ut alla celler i benmärgen innan man för in nya friska celler från donatorn. Det kan vara ett syskon med samma vävnadstyp som barnet, en person från något av de donationsregister som finns, eller ibland en förälder.

Transplantationen av cellerna går till på samma sätt i det här fallet, men ett barn som ►



får donatorceller behöver också immundämpande behandling en tid för att inte kroppen ska reagera på cellerna och stöta bort dem. Efter sex till tolv månader brukar den mediceringen kunna fasas ut.

### Immunterapi

Vid immunterapi används kroppens eget immunförsvar för att slå ut cancer. Kroppen har redan en viss förmåga att känna igen och bekämpa cancerceller och med immunterapi förstärks den förmågan.

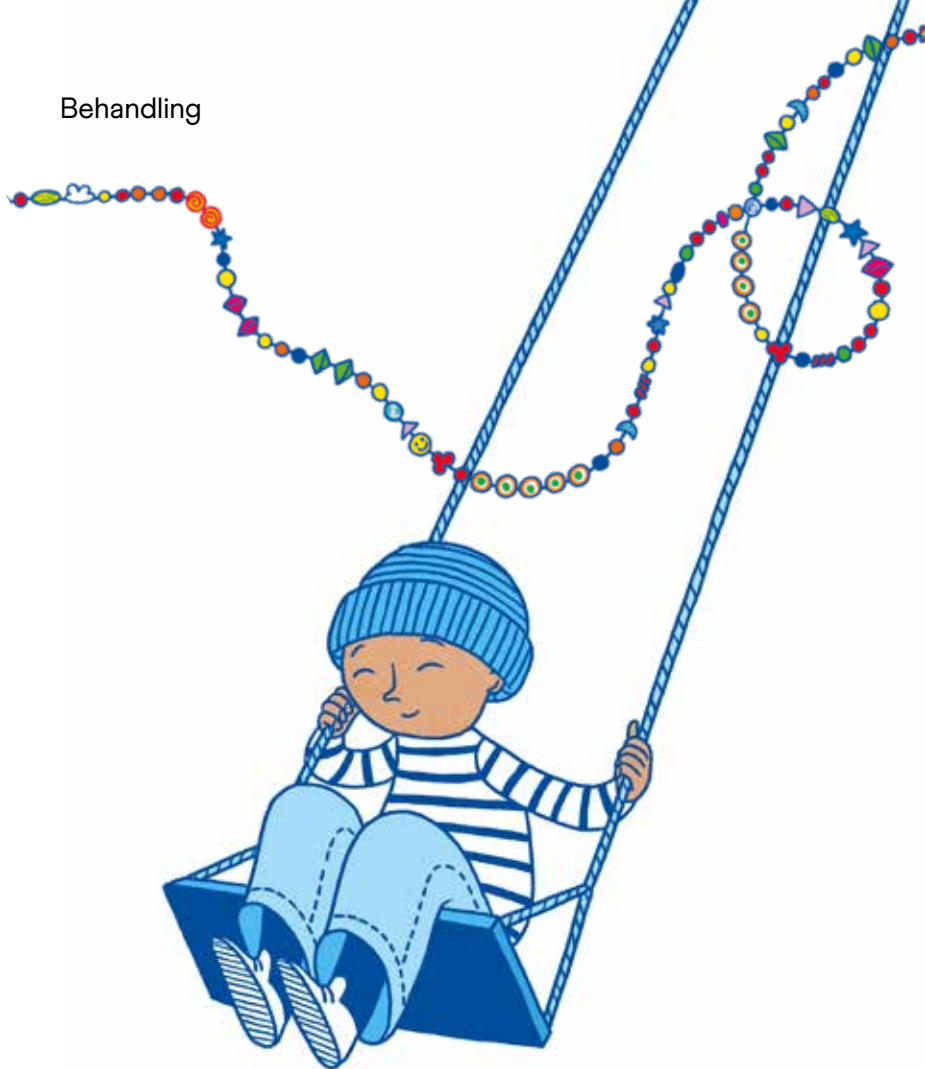
Ett exempel på immunterapi är behandling med så kallade CAR-T-celler, som hos barn idag används vid vissa svåra fall av leukemi. En del av barnets immunceller, av den sort som kallas T-celler, tas ut ur kroppen och modifieras i laboratorium för att målinriktat kunna attackera de sjuka cellerna. Bland annat kopplas cellerna samman med en molekyl som hjälper dem att känna igen cancerceller. Sedan förs de in i kroppen igen. Där hittar de cancercellerna, binder till dem och slår ut dem.

### Precisionsläkemedel

Precisionsläkemedel är mediciner som är utvecklade för att passa särskilda undergrupper av en diagnos. Ofta är de riktade mot en specifik molekyl med direkt koppling till cancer. Ett exempel inom barncancerområdet är behandlingen av neuroblastom. Neuroblastom är cancer som uppstått i en viss del av nervsystemet (se sidan 17). I dag är det känt att vissa genetiska varianter av sjukdomen kan angripas med särskilda läkemedel som kallas ALK-hämmare. ALK-hämmare blockerar en molekyl i kroppen som normalt bara ska vara aktiv hos foster. När den är aktiv hos barn eller vuxna leder den istället till cancer – neuroblastom hos barn. ALK är orsaken till bara en liten del av alla fall av neuroblastom, men i de fallen kan ALK-hämmare vara mycket effektiva.

Alla barn i Sverige som får en cancerdiagnos erbjuds en kartläggning av cancercellernas arvs massa, en helgenomsekvensering (se sidan 8). Det är en del av det som kallas precisionsdiagnostik. Informationen är till hjälp när läkarna avgör exakt vilken typ av cancer det handlar om. Det händer också att informationen ger svar om vilken behandling som kommer att vara mest effektiv, eller visar att en viss behandling är direkt olämplig eftersom den ökar risken för svåra biverkningar.

Det pågår mycket forskning för att utveckla fler precisionsläkemedel. Den genetiska kartläggningen av barns cancertumörer vid diagnos ger vissa barn möjlighet att prova nya läkemedel som fortfarande är under utveckling, eller som är godkända för vuxna men ännu inte ges rutinmässigt till barn. Studierna är en viktig del i arbetet för att utveckla nya behandlingar mot barncancer. Att delta i en



sådan forskningsstudie är alltid valfritt. Om man tackar nej får ändå barnet den bästa möjliga standardbehandlingen för att bekämpa sjukdomen.

## Behandlingarna utvecklas

Det pågår mycket forskning på cancerområdet och hela tiden testas och utvecklas nya behandlingar, och nya kombinationer av tidigare behandlingar. Det finns till exempel nya läkemedel som ges tillsammans med cytostatika för att förstärka effekten. Det kan handla om att göra cancercellerna känsligare för cytostatika, eller att cytostatikamolekylen kopplas samman med en antikropp som binder till någon struktur på cancercellers yta så att den skickas exakt till cancercellerna, med mindre effekt på andra celler. Forskare undersöker också hur cancerceller kan göras mer känsliga för strålning genom läkemedelsbehandling. Även immunterapi är ett område som utvecklas starkt.

Forskargrupper världen över arbetar hela tiden på nya behandlingar, och förbättrade versioner av de behandlingar som redan finns. Ditt barns läkare berättar om det kan bli aktuellt med nya behandlingar i just ert fall. ●



# De vanligaste barncancerformerna

Barncancer är ett samlingsnamn för ett hundratal olika sjukdomar, många av dem mycket ovanliga. Här beskriver vi översiktligt några av de vanligaste diagnoserna.

## Leukemi

Leukemi står för nästan en tredjedel av all barncancer. Det är cancer som uppstår i benmärgen där alla våra blodceller bildas. Ett barn som får leukemi har ofta haft symtom i några veckor, men insjuknandet kan gå både snabbare och långsammare. Det är många gånger inte uppenbart att det rör sig om cancer. Sjukdomen kan visa sig som trötthet, feber, blåmärken och återkommande infek-

tioner – alltsammans vanliga symtom även bland barn utan någon allvarlig sjukdom.

Det finns två huvudtyper av leukemi hos barn: akut lymfatisk leukemi, ALL, och akut myeloisk leukemi, AML. De utgår från två olika celltyper. Diagnosen ställs genom att man tar prov från benmärgen som analyseras med många olika metoder. Då skiljer man inte bara ALL från AML utan också olika undergrupper av sjukdomarna från varandra. Först därefter väljer man slutligt behandlingsprotokoll.

Alla barn med leukemi får cytostatika. I ett fåtal fall är leukemin av en särskild typ som gör att man kan behandla den med ett precisionsläkemedel. Även immunterapi (se sidan 12) förekommer ibland i leukemibehandling.

### Akut lymfatisk leukemi

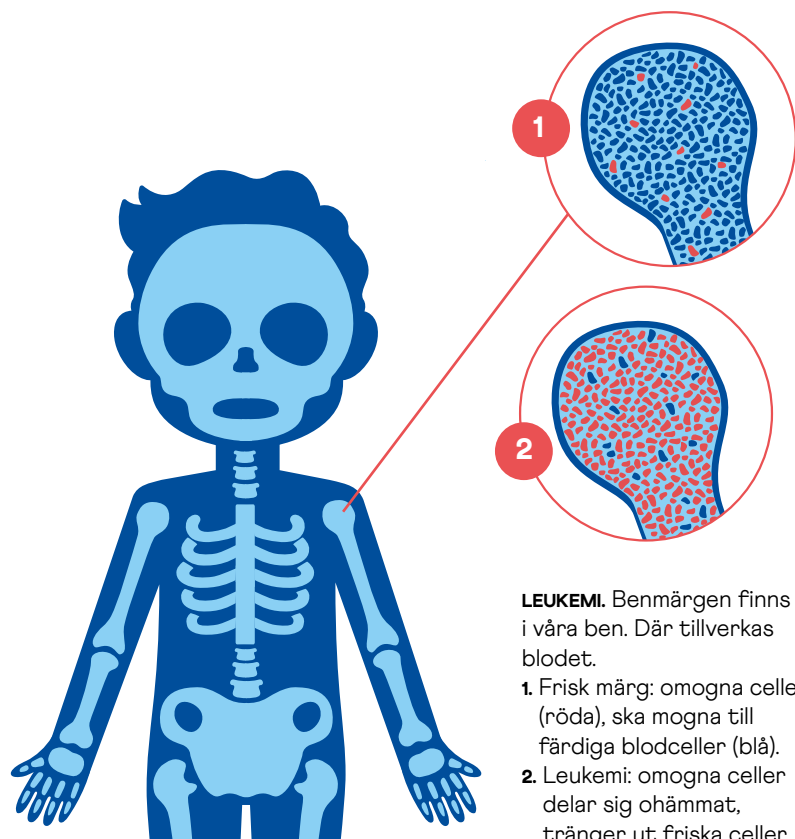
Akut lymfatisk leukemi, ALL, står för 85–90 procent av alla leukemifall hos barn. Olika varianter av sjukdomen kräver olika behandling. De flesta barn med ALL får behandling under ungefär två år. Den första tiden ges behandlingar både direkt in i blodet och ryggmärgsvätskan, och som tabletter. Längre fram i behandlingen ges cytostatika huvudsakligen i tablettform.

Prognosen vid ALL är god, omkring nio av tio barn blir friska. Men det är en intensiv behandling som kan ge sena komplikationer. Genetiska kartläggningar gör det möjligt att med större precision avgöra hur aggressiv sjukdomen är och hur kraftig behandling som behövs. En stor del av dagens forskning om ALL handlar om att bättre förstå exakt hur leukemicellerna fungerar och varför cytostatikan orsakar olika biverkningar och komplikationer.

### Akut myeloisk leukemi

Akut myeloisk leukemi, AML, utgör 10–15 procent av leukemifallen och behandlas annorlunda än akut lymfatisk leukemi. Vid AML får de flesta patienter mycket intensiva cytostatikakurer under några månaders tid. Det är tyvärr vanligt med svåra biverkningar, men de kan i allmänhet behandlas så att de inte ger problem på längre sikt.

I ungefär en fjärdedel av fallen finns fortfarande leukemiceller kvar efter de första cytostatikabehandlingarna. I de fallen är ▶



**LEUKEMI.** Benmärgen finns i våra ben. Där tillverkas blodet.

1. Frisk märke: omogna celler (röda), ska mogna till färdiga blodceller (blå).
2. Leukemi: omogna celler delar sig ohämmat, tränger ut friska celler.

återfallsrisken mycket stor, och utöver mer cytostatika behövs även en stamcellstransplantation (se sidan 11). Stamcellstransplantation är en krävande behandling med risk för svåra akuta biverkningar och även för sena komplikationer. Därför ger man den bara i de fall där risken för återfall är som störst.

Den här behandlingsstrategin har förbättrat prognosen mycket. I dag blir nästan 80 procent av alla barn med AML friska från sin cancer.

## Hjärntumörer

Det finns över hundra typer av hjärntumörer och de utgör nästan en tredjedel av alla fall av barncancer. Det händer att de här sjukdomarna kallas CNS-tumörer, eftersom de drabbar centrala nervsystemet; hjärnan och ryggmärgen.

Hjärntumörens placering är avgörande för om den går att operera bort eller inte. Symtomen är ofta vaga, särskilt om barnet är litet och inte kan prata så bra än. Huvudvärk, kräkningar och trötthet är vanligt, liksom påverkan på nervsystemet som ger exempelvis skelning eller svårigheter med balansen. Omkring 80 procent av de barn som drabbas av hjärntumör överlever, men skillnaden är stor mellan olika underdiagnoser.

Hjärntumörer behandlas med operation, strålbehandling och cytostatika i olika kombinationer. Till skillnad från de flesta andra tumörsjukdomar hos barn så börjar behandlingen ofta med operation. I vissa fall är det den enda behandlingen. I andra fall följer man upp med cytostatika eller strålbehandling, eller bådadera. Vid en specifik tumörtyp kallad DIPG, eller ponsgliom, är det bara möjligt att ge bromsande behandling.

När det behövs strålbehandling är ofta protonstrålning (se sidan 10) ett bra alternativ eftersom det ger mindre spridd strålning till resten av hjärnan. Men det finns också fall där fotonstrålning är bäst. Läkarna väljer alltid det som är lämpligast för varje barn. Fotonstrålning ges vid flera universitetssjukhus i Sverige. Protonstrålning ges enbart vid Skandionkliniken i Uppsala.

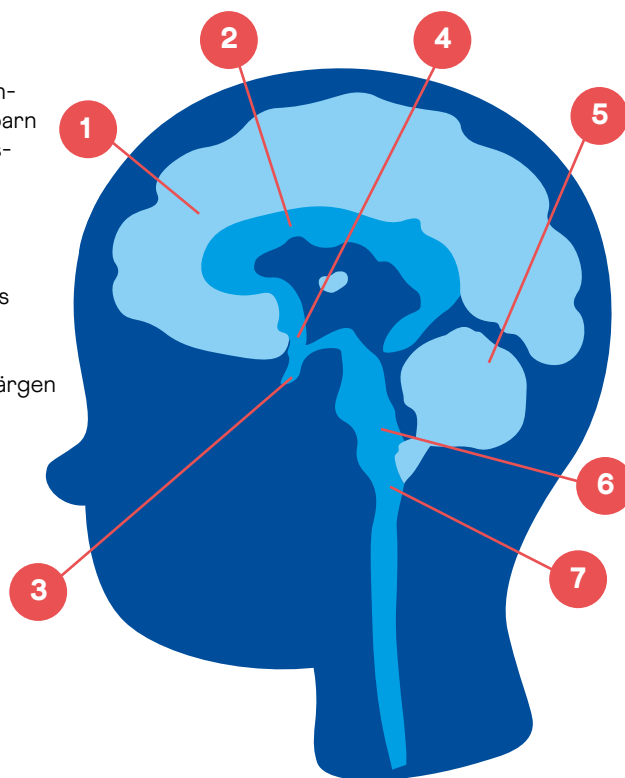
### De vanligaste hjärntumörerna

Tumörerna brukar delas in efter hur aggressiva de är, alltså hur fort och på vilket sätt de växer, och var de sitter. En indelning görs mellan höggradiga och låggradiga tumörer. I låggradiga tumörer påminner tumörcellerna mer om normala celler. Tumören växer relativt långsamt och spridningsrisken är liten. Höggradiga tumörer växer snabbare och spridningsrisken till andra delar av hjärnan eller ryggmärgen är större. (Spridning till andra delar av kroppen är dock mycket ovanligt.)

### HJÄRNTUMÖR

De flesta hjärntumörer hos barn finns i lillhjärnsområdet.

1. Storhjärna
2. Hjärnbalken
3. Hypofysen
4. Hypotalamus
5. Lillhjärna
6. Hjärnstam
7. Förlängda märgen



De tre vanligaste typerna av CNS-tumörer hos barn är gliom, medulloblastom och ependymom.

Gliom är allra vanligast. Ibland kallas tumörformen för astrocytom, och båda namnen kommer från den celltyp i hjärnan där tumören startar. De kallas astrocyter och ingår i en grupp av stödceller som heter gliaceller, som finns i alla delar av centrala nervsystemet. Det finns många undertyper av gliom. De flesta är låggradiga, men inte alla, och behandlingen varierar därför väldigt mycket inom gruppen.

Medulloblastom är den vanligaste höggradiga tumörtypen. Tumörerna är alltid aggressiva. Medulloblastom uppstår oftast i lillhjärnan och namnet kommer från begreppet medulla oblongata, nedersta delen av det som kallas hjärnstammen. Tumörtypen tillhör gruppen embryonala tumörer. De kallas så eftersom de utvecklas ur celler som blivit kvar sedan den mycket tidiga utvecklingen av hjärnan, under graviditeten. Behandlingen består oftast av en kombination av kirurgi, cytostatika och strålbehandling.

Ependymom har fått sitt namn av att tumören oftast uppstår i så kallade ependymceller, en typ av celler som utgör ett tunt lager på insidan av de vätskefyllda hålrum som finns både i hjärnan och ryggmärgen. De flesta barn som drabbas av ependymom är under fem års ålder. Tumörerna är inte så känsliga för cellgifter, så kirurgi och strålbehandling brukar utgöra de viktigaste delarna av behandlingen. ▶

### Forskningen förbättrar behandlingen

På senare år har genetiska analyser av hjärntumörer gett ny kunskap som är viktig för behandling och uppföljning. Behandlingsprotokollen ändras då man hittar nya undergrupper av hjärntumörer som har olika egenskaper och behöver angripas på olika sätt.

En utmaning med behandling av hjärntumörer är risken för kognitiva biverkningar, alltså påverkan på minne, inlärning, koncentration och andra tankeförmågor. Därför pågår mycket forskning om hur man kan behandla så att man minimerar skadorna, och även förebygger skador av framför allt strålbehandling.

I dag finns också mer kunskap om olika komplikationer som kan uppstå hos de behandlade barnen och det utvecklas stödinsatser och uppföljningsprogram. Det är viktigt eftersom en del problem kan vara svåra att urskilja. Ett exempel är om barnet fortfarande har utmärkt förmåga att uttrycka sig, men har fått svårt för att tolka bilder.

Det har börjat komma en del nya behandlingar, framför allt så kallade precisionsläkemedel, som verkar ha god effekt på vissa hjärntumörer.

## Lymfom

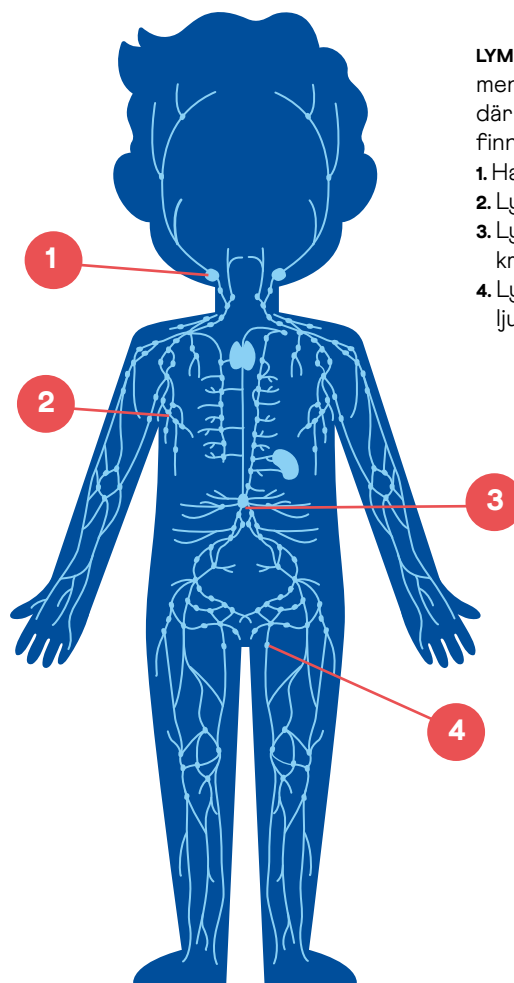
Lymfom drabbar omkring femtio barn och ungdomar i Sverige varje år, och är efter leukemi och hjärntumörer den vanligaste formen av barncancer. Sjukdomen uppstår i celler som normalt skulle utvecklats till immunceller, antingen så kallade B-lymfocyter eller T-lymfocyter. Eftersom lymfocyterna samlas i störst mängd i lymfkörtlarna är det där man brukar upptäcka sjukdomen, men sjuka celler kan finnas på många platser i kroppen. De olika sorternas lymfom skiljer sig mycket åt.

Förr brukade man skilja på Hodgkinlymfom och non-Hodgkinlymfom, men i dag är det vanligare att dela in sjukdomen i tre huvudgrupper: Hodgkinlymfom, T-cellslymfom och B-cellslymfom. I de tre grupperna finns det dessutom en mängd undergrupper.

Oavsett typ av lymfom så är kraftigt svullna lymfkörtlar ett vanligt symptom. Man ser också ofta viktnedgång, feber och att barnet svettas kraftigt på natten. Beroende på var i kroppen lymfomet sitter kan det också ge helt andra symptom som beror på att tumören påverkar organen intill.

Diagnosen ställs genom att prov tas från tumören. För att bedöma utbredningen i kroppen gör man olika typer av bildundersökningar (se sidan 8) och ibland tas prover från ryggmärgsvätskan eller benmärgen.

Det finns former av sjukdomen, så kallade omogna lymfom eller lymfoblastlymfom, som i praktiken är samma sjukdom som den typ



**LYMFOM.** De flesta lymfom, men inte alla, uppträder där kroppens lymfkörtlar finns.

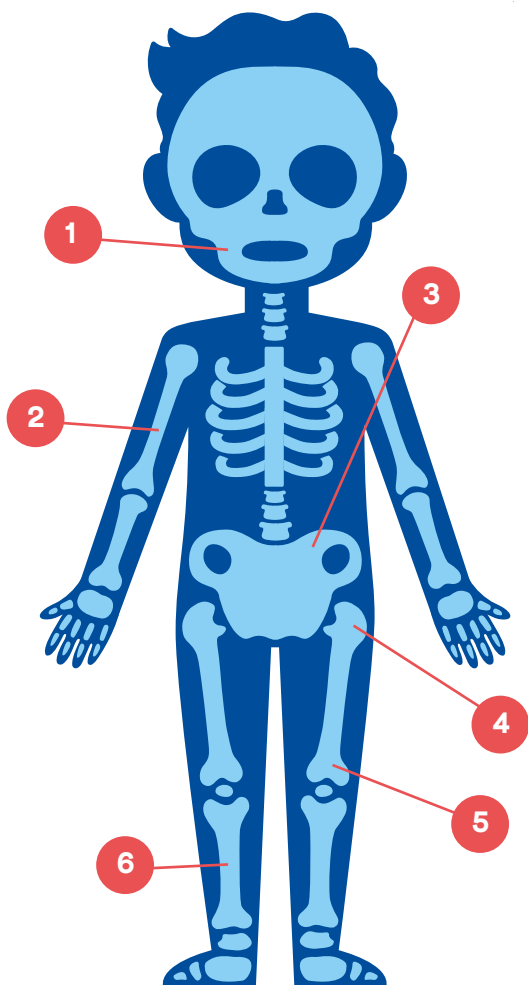
1. Halsens lymfkörtlar
2. Lymfkörtlar i armhålan
3. Lymfkörtlar vid stora kroppspulsådern (aorta)
4. Lymfkörtlar i ljumskarna

av leukemi som kallas ALL. Mängden cancerceller i benmärgen avgör om diagnosen är lymfom eller leukemi, och behandlingen av de två sjukdomarna är mycket likartad.

De B- och T-cellslymfom som i stället kallas "mogna" behandlas med intensiv cytostatikabehandling, och B-cellslymfom också med en antikropp som fäster till cellernas yta. Över 90 procent av barnen med B-cellslymfom blir friska utan återfall. Många nya lovande läkemedel är på gång på området, främst immunterapi med olika varianter av antikroppar och behandling med CAR-T-celler (se sidan 12).

Omkring 75 procent av barnen med T-cellslymfom blir friska utan återfall, och även många av de som återfaller blir friska efter ytterligare behandling. Då krävs ofta stamcellstransplantation (se sidan 11).

Hodgkinlymfom går att bota hos i stort sett alla barn. Sjukdomen behandlas med kortison och cytostatika i upp till ett halvår, i ett fåtal fall följt av strålbehandling. Ungefär 90 procent blir friska efter den första omgången behandlingar. Även för dem som får återfall finns goda chanser att botas. ▶



**SARKOM.** Osteosarkom, är den vanligaste formen av bentumör, kan förekomma överallt i skelettet, men uppträder oftast kring lederna.

1. Käkbenet
2. Överarmsbenet
3. Höftbenet
4. Lårbenet vid lårbenshalsen
5. Lårbenet mot knäleden
6. Skenbenet

## Sarkom

Sarkom uppstår i muskler, senor, bindväv eller skelett. Det finns många varianter, och de brukar ha namn efter var de uppstått. De former som inte sitter i skelettet kallas för mjukdelssarkom.

### Mjukdelssarkom

Rhabdomyosarkom uppstår i musklerna och är den vanligaste typen av mjukdelssarkom hos barn. Det drabbar upp till tio barn om året i Sverige. Sjukdomen kan uppstå var som helst där det finns muskler, men är vanligast i huvud och hals. Tumören gör inte ont men nerverna omkring den kan börja ömma. Ibland upptäcks sjukdomen genom att tumörtillväxten blir synlig, till exempel om tumören sitter i hörselgången eller i ögonhålan, där den kan ge symtom från ögat.

Det finns två huvudgrupper av sjukdomen. Så kallat embryonalt rhabdomyosarkom bildas ur omogna muskelceller som finns kvar sedan fosterstadiet, och drabbar främst yngre barn. Alveolärt rhabdomyosarkom bildas ur mogna celler och är vanligare hos äldre barn

och tonåringar. Den senare formen är svårare att behandla.

Var tumören sitter spelar stor roll för behandlingen eftersom det styr om man kan operera eller bestråla utan stora skador på frisk vävnad.

Mellan 20 och 30 procent av alla barn som behandlas för rhabdomyosarkom får återfall, men runt 80 procent blir till sist friska. Hur kraftig och långvarig behandling som ges beror på hur aggressiv sjukdomen är. Cytostatika ges nästan alltid först, följt av operation och ibland även strålbehandling.

På senare år har behandlingen av barn med alveolärt rhabdomyosarkom också börjat styras av genetiska varianter som kallas genfusioner. De här genetiska strukturerna finns hos nio av tio drabbade – men hos den tiondel som inte har dem, är prognosen mycket bättre och de kan få mindre intensiv behandling.

### Osteosarkom

Osteosarkom är en form av skelettcancer, den vanligaste bland barn och tonåringar. Osteosarkom drabbar främst tonåringar under den mest intensiva tillväxtperioden. Kanske finns det en koppling mellan sjukdomen och skelettets tillväxt. Tumören uppkommer ofta vid någon av de stora lederna och cellerna som utvecklas till cancerceller skulle annars ha blivit benvävnad. Varje år får mellan fem och tio barn i Sverige sjukdomen. Närmare en fjärdedel av dem visar sig ha en medfödd genetisk variant som medför risk att drabbas av barncancer. Det vanligaste symtomet är smärta vid leden, något som förstås kan uppstå av många andra anledningar än cancer. Men vid osteosarkom tilltar smärtan över tid, och det kan utvecklas en svullnad och kännas som en knöl.

Vid osteosarkom behövs intensiv cytostatikabehandling och operation för att ta bort tumören, ibland även strålbehandling. I en mindre andel av fallen blir det nödvändigt med en amputation, men över 90 procent av barnen behöver inte det. De delar av skelettet som tagits bort kan i stället ersättas med metall, donerat ben eller med en liten del ben från den egna kroppen. Omkring 70 procent av de barn och unga som drabbas av osteosarkom överlever. Om sjukdomen är spridd i kroppen när den upptäcks kan det fortfarande vara möjligt att bota den, men det är svårare.

### Ewings sarkom

En annan typ av skelettcancer, som även kan uppstå som mjukdelssarkom, är Ewings sarkom. Liksom osteosarkom är sjukdomen vanligast hos tonåringar och även i det här fallet är symtomen smärtor. Trötthet och feber förekommer också. Diagnosen ställs efter att en analys av tumörcellerna visat en genförändring som är typisk för sjukdomen. ▶



Ewings sarkom behandlas med intensiv cytostatika, och efter några månader operation om det är möjligt. Om tumören sitter på en plats där det inte går att operera ges strålbehandling i stället. Om sjukdomen inte svarar så bra på cytostatika eller om den spritt sig ger man ännu starkare cytostatika. Det kan slå ut funktionen hos benmärgen, där immunförsvarets celler bildas. Därför är det vanligt att i början av behandlingen frysa in benmärgsceller från barnet. Om det krävs en högdosbehandling så kan de infrysa cellerna ges tillbaka till barnet efteråt, för att bygga upp ett nytt immunförsvar (se sidan 11).

Omkring fyra av fem patienter med Ewings sarkom har ingen spridning av sjukdomen när den upptäcks. I de fallen blir de flesta friska efter behandling. Intensiv forskning har lett till bra kunskap om hur cytostatika, kirurgi och strålning kan användas på bästa vis.

För de patienter som har spridd sjukdom är prognosen tyvärr sämre. Forskningsstudier med nya läkemedel pågår, men ännu har det inte skett något genombrott.

## Njurtumörer

Den vanligaste njurtumören hos barn kallas Wilms tumör. I Sverige får mellan tio och femton barn om året diagnosen, i de flesta fall i åldersspannet ett till fem år. Mer än 90 procent av barnen blir helt friska.

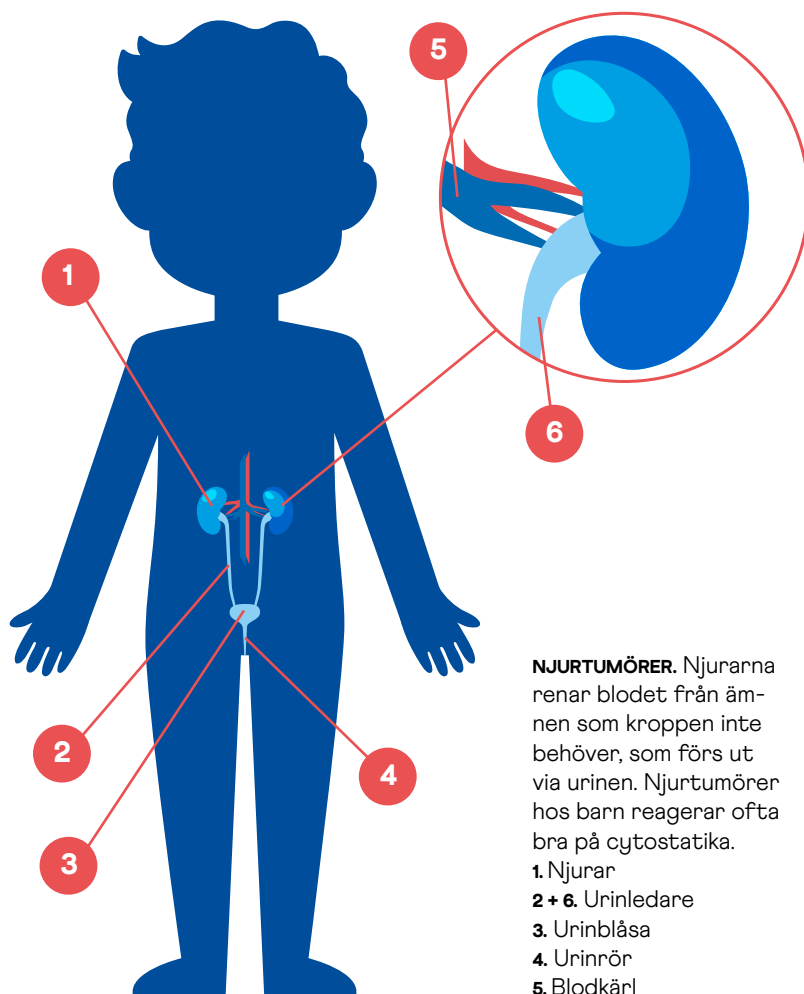
Sjukdomen ger i allmänhet inga symtom alls. Därför upptäcks tumören ofta inte förrän den är så stor så att man känner en utbuktning på barnets mage.

Wilms tumör reagerar i de flesta fall mycket bra på cytostatika. Det utgör den första delen av behandlingen, och även i de fall där sjukdomen hunnit sprida sig så brukar cytostatika ge bra effekt. Ibland försvinner metastaserna, de spridda tumörerna, helt med enbart cytostatika.

Cytostatikabehandlingen krymper den ursprungliga tumören, som sedan opereras bort. I vissa fall tas hela njuren bort. Det påverkar oftast inte barnets hälsa senare i livet. Den kvarvarande njuren kompenserar för den som saknas.

Efter operationen får de flesta barn mer cytostatika i omkring ett halvår. Ett litet antal behöver ingen ytterligare behandling alls. För de barn som kan botas på det här viset, med cytostatika och operation, är risken för komplikationer senare i livet mycket liten.

Ett fåtal barn behöver även strålbehandling och mer intensiv cytostatikabehandling. Det finns flera typer av Wilms, och i dag finns stor kunskap om vilka som innebär störst risk för spridning och återfall. Behandlingen som ges efter operationen styrs av undertypen, och av hur spridd tumören är. Om tumören är av högrisktyp innebär det mer intensiv behandling.



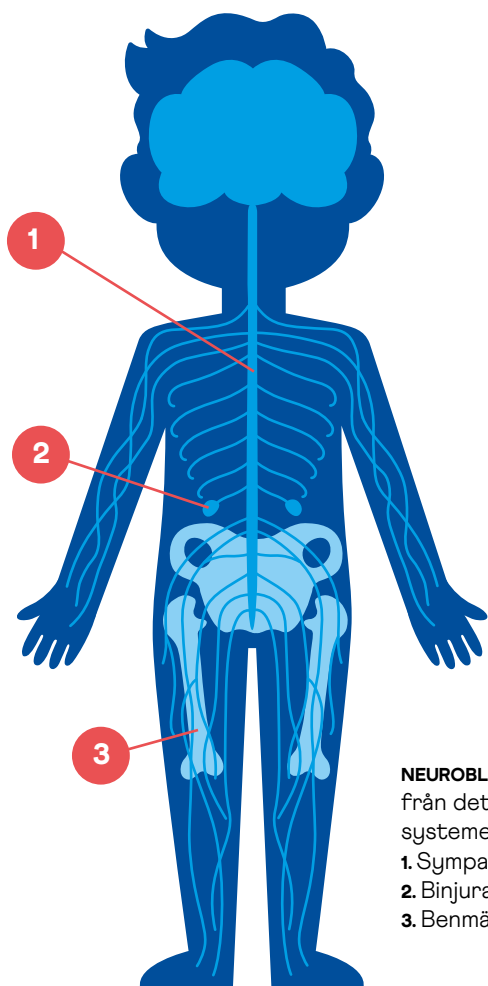
**NJURTUMÖRER.** Njurarna renar blodet från ämnen som kroppen inte behöver, som förs ut via urinen. Njurtumörer hos barn reagerar ofta bra på cytostatika.

- 1. Njurar
- 2 + 6. Urinledare
- 3. Urinblåsa
- 4. Urinrör
- 5. Blodkärl

## Neuroblastom

Neuroblastom är en cancerform som utvecklas i det som kallas sympatiska nervsystemet. Det är en del av det autonoma nervsystemet som vi inte styr med vår vilja, som styr exempelvis tarmrörelser och blodtryck. I det här systemet ingår också binjurarna som producerar hormoner, så tumörer kan uppstå även i dem. Omkring tjugo barn om året får neuroblastom i Sverige. De flesta får sjukdomen under småbarnsåren, och det händer även att barn föds med sjukdomen.

Neuroblastom är en sjukdom med stor variation, vilket betyder att symtomen kan se mycket olika ut. I vissa fall finns inga symtom alls, i andra fall kan det röra sig om smärtor eller neurologiska symtom som beror på att en tumör växer in i ryggraden och trycker på ryggmärgen. Det förekommer även exempelvis oro, svettningar, balansproblem eller kognitiv påverkan – effekter på sådant som minne och inlärning – som beror på att tumören utsöndrar ämnen som påverkar nerver och hjärna. Om ett barn som haft neuroblastom får återfall brukar det ge samma symtom som första gången. ▶

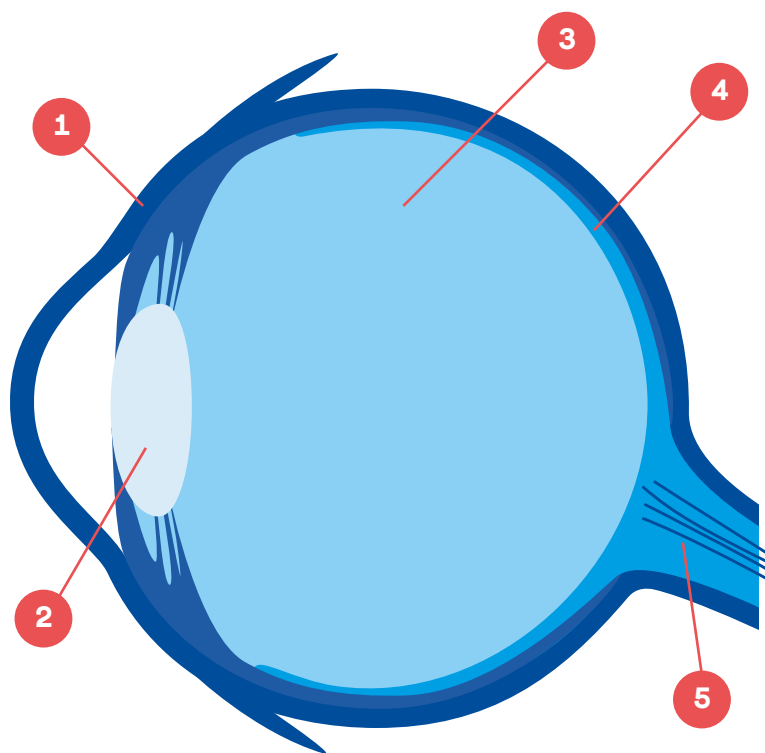


**NEUROBLASTOM** utgår från det sympatiska nervsystemet eller binjurarna.  
 1. Sympatiska nervsystemet  
 2. Binjurar  
 3. Benmärg

Behandlingen av neuroblastom kan se mycket olika ut och vilar på en noggrann kartläggning av sjukdomen där bland annat tumörens genetik analyseras. Vid analysen delas tumörerna in i låg risk, mellanrisk (intermediärrisk) och hög risk. Vid lågrisktumörer kan det ibland räcka att enbart operera bort tumören, eller i ovanliga fall till och med avvakta för att se om den tillbakabildas av sig själv. Nästan alla barn som får tumörer med den lägsta risknivån blir friska.

Medelrisktumörer kräver mer behandling, men även här är chansen till bot mycket god – närmare nio av tio barn botas. Omkring hälften av barnen har högrisktumörer, vilket kräver mer intensiv behandling. Drygt hälften av dem blir friska.

Neuroblastom behandlas med såväl cytostatika som strålbehandling och operation, men också med A-vitaminsyra och antikroppsbase-rad immunterapi och i vissa fall med nya precisionsbehandlingar. Risken för sena komplikationer hos barn med neuroblastom skiljer sig mycket åt beroende på var tumören suttit, och vilken behandling som har givits.



**RETINOBLASTOM** är en tumörsjukdom i ögats näthinna. 1. Hornhinnan 2. Linsen 3. Glaskroppen 4. Näthinnan 5. Synnerven

## Retinoblastom

Retinoblastom är en tumörsjukdom som uppstår i ögats näthinna (retina), oftast före två års ålder. Den drabbar färre än tio barn om året i Sverige. En tredjedel får tumörer i båda ögonen.

Retinoblastom är ett av få exempel på barncancerformer som kan vara ärftliga. Barn som får tumörer i båda ögonen har alltid en ärftlig form. Det betyder dock inte att föräldrarna måste ha haft sjukdomen. Ofta beror cancern på en genetisk variation som uppstått spontant i förälderns könscell, och som alltså inte påverkar föräldern själv. Barnet som ärvt den har den dock i alla celler, och om han eller hon i sin tur får barn, är risken 50 procent att föra anlaget vidare. Omkring 90 procent av de som har genvarianten blir sjuka.

Vid tumör i enbart ena ögat är andelen ärftliga fall mycket lägre. I dag kan genetisk testning visa om barnet har den ärftliga formen. I de fallen får föräldrarna information om symtom man behöver vara observant på i framtiden. Vid de symtomen ska man söka vård. Vid en känd ärftlig form kan man också testa syskon. Om de skulle vara bärare av den genetiska varianten, kan man kontrollera deras ögon regelbundet för att hitta eventuella tumörer tidigt. ▶

Retinoblastom är svårt att upptäcka eftersom det ofta inte är uppenbart att ett litet barn ser dåligt. Många gånger upptäcks sjukdomen genom att den ena pupillen blir vitaktig eller gul. Ibland börjar barnet skela. Alla barn som får diagnosen behandlas på S:t Eriks Ögonsjukhus i Solna, tillsammans med barnonkologer på andra sjukhus om barnet ska få cytostatika.

Behandlingen beror på hur stor tumören är och om den finns i ena ögat eller båda ögonen. Om tumören inte är så stor kan den behandlas lokalt, med laser, frysning eller lokal strålbehandling. Behandlingarna görs medan barnet är sövt.

Nästan alla barn som drabbas av retinoblastom i Sverige överlever. Hur synen blir efteråt beror på var tumören satt, för det styr vilken del av näthinnan som skadats. Om tumören är stor kan hela ögat behöva opereras bort och ersättas med en protes. Det är viktigt att komma ihåg att man kan leva ett mycket bra liv med syn på bara ena ögat. Exempelvis är det inte ett hinder för att ta körkort.

## Levertumörer

Att barn får levercancer är mycket ovanligt, i Sverige brukar det handla om mellan tre och fem fall per år.

Ofta ger levercancer hos barn inga andra symtom än att levern förstoras, något som även kan hända av andra orsaker. Diagnosen ställs efter en rad undersökningar, ofta först ultraljud, sedan MR och datortomografi (se sidan 8) för att undersöka om sjukdomen har spritt sig, och biopsi för att slå fast vilken typ av cancer det rör sig om.

Alla barn med levercancer behandlas med cytostatika följt av operation, och ofta fler cytostatikakurer efter det. De som har en enda tumör, som sitter så att hela kan opereras bort, blir friska i över 90 procent av fallen. Det går att ta bort en stor del av levern utan att barnet får problem på lång sikt – levern växer ut igen till normal form och storlek.

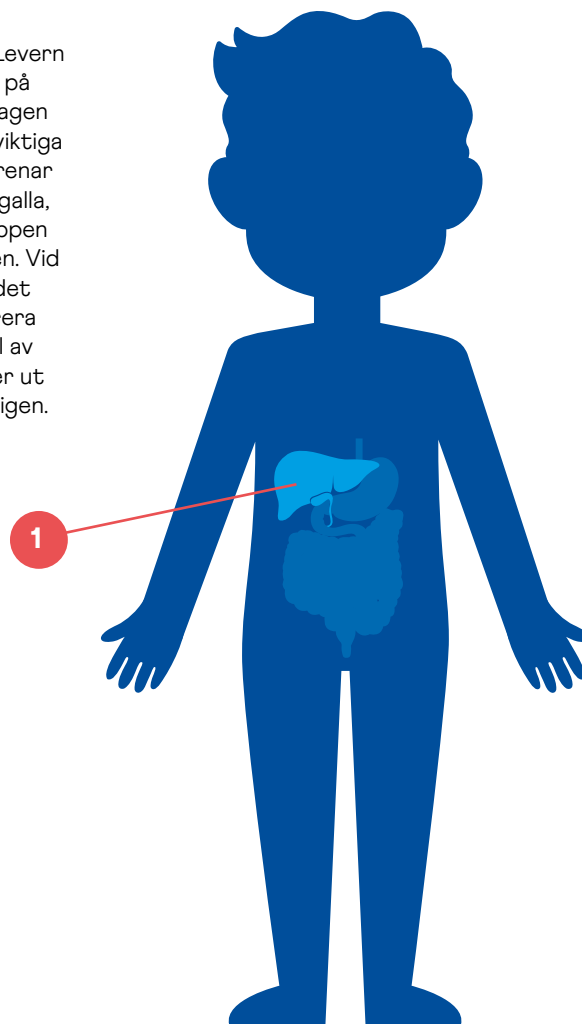
Det förekommer att barn med levercancer transplanteras, om en tumöroperation skulle innebära att alltför mycket av levern tas bort. En transplantation innebär att den egna levern tas bort helt och barnet får i stället en lever eller del av lever från en annan person.

Om canceren har spritt sig till exempelvis lungorna är prognosen sämre, men över hälften av barnen med spridd levercancer överlever. Avgörande är om metastaserna, den spridda canceren, kan bekämpas med cytostatika.

Behandlingen av levercancer är tyvärr beroende av en sorts cytostatika som kan ge nedsatt hörsel. Studier pågår där ett annat läkemedel ges samtidigt, som verkar kunna

**LEVERTUMÖRER.** Levern sitter högt upp på höger sida av magen och har många viktiga uppgifter. Den renar blodet och gör galla, som hjälper kroppen att smälta maten. Vid levercancer är det möjligt att operera bort en stor del av levern, som växer ut till normal form igen.

1. Levern



skydda de celler i örat som skadas. Förhoppningsvis kan det minska risken för hörselproblem som komplikation av behandlingen.

## Andra tumörsjukdomar

I den här skriften har vi bara tagit med de vanligaste cancerdiagnoserna hos barn. Just eftersom många former är så ovanliga är samarbetet mellan läkare nationellt och internationellt helt ovärderligt. Man kan säga att det på barncancerområdet är vanligt med ovanliga sjukdomar. Gemensamt skaffar sig vårdpersonal och forskare erfarenhet även av tillstånd som kanske inte ens drabbar ett barn om året i Sverige. Det finns behandlingsprotokoll även för de sjukdomarna. Protokollen är samma i flera länder, och läkarna samlar noga in information för att kunna utvärdera och förbättra behandlingen efter hand. ●

# Biverkningar och sena komplikationer

Cancerbehandlingar brukar ge biverkningar. Vilka, och hur besvärliga de är, skiljer sig från fall till fall. Vårdpersonalen gör allt de kan för att behandla och lindra de symtom som kan uppstå.

**A**lla medicinska behandlingar kan ge biverkningar. Cancerbehandlingar är inget undantag. När ett barn som behandlas för cancer drabbas av biverkningar är det viktigt att komma ihåg att det inte finns något alternativ – cancer kan inte läka av sig själv, och barnet överlever inte utan behandling. Vårdpersonalen gör också allt för att minimera och behandla biverkningarna. Ett centralt mål för forskningen inom barncancer är att utveckla nya behandlingar som ska ge lindrigare biverkningar och mindre risk för sena komplikationer.

## Biverkningar går ofta över

Cytostatika påverkar cellers delning. Därför uppstår några av de vanligaste biverkningarna i delar av kroppen där friska celler delar sig ofta. Några exempel är benmärgen, slemhinnorna och håret. I benmärgen bildas immuncellerna vilket betyder att cytostatika ger barnet nedsatt immunförsvar. Andra vanliga biverkningar är att håret faller av och att slemhinnorna påverkas, så att man får munsår och munblåsor. Alla de här biverkningarna försvinner dock när behandlingen är över. Håret växer ut igen. Det finns möjlighet att få ekonomiskt bidrag till peruk eller hårförlängning under behandlingen.

Cytostatika kan också påverka kroppens organ på sätt som inte går att se på utsidan eller märks för barnet själv. Komplikationerna kan även komma längre fram. Därför görs olika kontroller för att man ska kunna anpassa dosering eller typ av läkemedel.

Även strålning kan ge biverkningar. Huden kan reagera, som efter en solbränna, och strålning påverkar även bentillväxten i skelettet. Man kan bli illamående, få problem med halssens slemhinnor och mat kan smaka annorlunda. Om det är huvudet som behöver strålas

kan hjärnans funktioner påverkas på kort eller lång sikt, till exempel kan hormonproduktionen störas så att man behöver ersätta vissa hormoner. Strålning kan också göra så att håret faller av just där man bestrålas. Tyvärr händer det att håret som försvunnit på grund av strålning aldrig växer ut igen. (Så är det inte med cytostatika, då kommer håret tillbaka när man slutat ta medicinen.)

## Vård även för oron

En del biverkningar är obehagliga i sig, som smärta eller illamående. Andra är egentligen inte farliga eller fysiskt obehagliga men kan vara jobbiga för barnet ändå. Små barn bryr sig inte nödvändigtvis om de tappar håret eller blir tillfälligt svullna av medicinen. En tonåring kan tycka att samma saker känns jättejobbiga. Det kan också hända att barnet bekymrar sig över ärr och märken efter operationer eller efter injektionsporten (se sidan 10).

Som vuxen kanske man känner att den sortens bekymmer är små, att det viktigaste är att barnet ska bli friskt. Men för barnet eller ungdomen kan problemen kännas stora. Psykolog eller kurator finns till hands för att hjälpa med det som känns svårt, oavsett om det handlar om en stor eller liten rädsla.

*”Varje barn är unikt, och varje barns sjukdom har sina speciella egenskaper.”*

De nya behandlingarna, som precisionsmedicin och immunterapi, kan ha tydliga biverkningar precis i början. Men den sammanlagda erfarenheten just nu är att dessa behandlingar ger mindre allvarliga biverkningar än traditionella behandlingar.

Varje barn är unikt, liksom varje diagnos. Därför ska du alltid fråga vårdpersonalen om det är något du undrar över. De vill både ge den bästa möjliga medicinska vården och omvårdnaden, samtidigt som både patient och anhöriga ska känna sig så trygga de kan. De förklarar gärna hur behandlingen genomförs och varför. ●



# Livet under behandlingen

Även under behandlingstiden finns det en vardag. Att barnet får behålla kontakten med omvärlden och fortsätta gå i förskola eller skola är viktigt.

**U**nder behandlingstiden är det viktigt att barnet inte blir isolerat från det vanliga livet och umgänget utanför sjukhusmiljön. Visst kan det finnas perioder då barnet är för trött för att umgås eller har extra nedsatt immunförsvar, men det finns också perioder då det inte alls är så. Långt ifrån alla barn blir trötta av sin behandling. Om de inte är det, finns det ingen anledning att säga till barnet att ta det lugnt. Tvärtom kan det vara bra att uppmuntra till aktivitet för att betona det friska och visa barnet att det klarar av vanliga saker som kompisarna gör.

Infektioner vid cancerbehandling förekommer, men det kan vården hantera och oftast är det inte till någon nytta att försöka isolera barnet från omgivningen. Vanliga smittsamma virusinfektioner är i allmänhet inget stort problem för barn under cancerbehandling. En större utmaning är infektioner av de bakterier man naturligt bär i och på kroppen, som man normalt inte blir sjuk av men som kan leda till besvär vid en cancerbehandling. Det kan man inte påverka genom att undvika andra människor.

I lägen då barnet behöver isolera sig ger vårdpersonalen tydligt besked om det. I dag finns bra möjligheter att under sådana perioder hålla kontakt med omvärlden genom videosamtal och olika digitala kanaler.

## Kost och andra frågor

Det är inte ovanligt att familjer hör om kost som ska vara extra bra vid cancer, eller om livsmedel som påstås vara olämpliga vid cancer. Inget sådant har bevisats i forskning. Det finns inget som visat att till exempel socker skulle ha någon negativ effekt på barn med



Skolmiljön är för många en viktig plats som står för hopp och framtidstro.

cancer. Däremot är det vanligt att barnet behöver stöd för att orka äta tillräckligt mycket under behandlingen, vilket förbättrar både orken och möjligheten att stå emot infektioner. Det här kan en dietist hjälpa till med.

Det händer också att familjer vill använda naturläkemedel som man hört kan hjälpa barnet. Det är viktigt att prata med vårdpersonalen om det. Vissa naturläkemedel går bra att kombinera med en cancerbehandling – andra är tvärtom olämpliga, om de till exempel motverkar effekten av de cancermediciner barnet får.

Den som söker hjälp för sitt barn kan också stöta på experimentella studier som bedrivs i ▶

andra länder. Berätta i så fall det för vårdpersonalen. De kan hjälpa till att undersöka om studien verkar seriös, och om den kan passa och vara till hjälp för barnet. Det är viktigt att komma ihåg att den svenska vården är mycket långt utvecklad i internationell jämförelse.

#### Förskola och skola

Vid Sveriges barncancercentrum finns konsultsjuksköterskor som kan berätta om cancersjukdomen för klass och personal på barnets och syskonens skola och förskola, samt svara på frågor. Information till skola eller förskola är ett erbjudande till familjen, som man kan tacka ja eller nej till.

Målet är att barnet under behandlingen ska fortsätta gå till sin ordinarie skola så mycket som möjligt och inte tappa kontakten med sina lärare och kompisar. Det är skolan och inte du som förälder som har ansvaret för att barnet fortsätter att få undervisning. Skollagen slår fast att skolan ska utforma en individuell studieplan som anpassas till barnets behov och möjligheter. Skolplikten gäller även under behandlingen, och skolmiljön är för många barn en mycket viktig plats som står för hopp och framtidstro under sjukdomstiden. Där finns kompisarna, och där rullar livet på som vanligt och rutinerna är välbekanta. Att hålla ditt barn hemma för att det känns tryggare är inte det bästa sättet att hjälpa barnet.

#### Sjukhusläraren kan hjälpa

Det finns särskilda sjukhuslärare som hjälper till medan barnet är inlagt på sjukhus och som samarbetar med skolan. Skolan kan också hjälpa till genom att uppmuntra klassen att hålla kontakt med barnet som är under behandling, till exempel genom att alla turas om att skriva små rapporter om vad som händer i skolan.

Det förekommer i vissa fall att barn med cancer behöver hemundervisning under någon period. I dag utvecklas också ny teknik som stärker kopplingen till skolan. Ett exempel är den så kallade AV1-roboten i klassrummet. Den utgör en länk mellan hemmet eller sjukhuset och skolan, under perioder då barnet inte kan vara där. Hemma har barnet kontakt med roboten via en surfplatta. Roboten "ser och hör" det som händer i klassrummet, och kan styras av barnet så att den vänder sig åt rätt håll, visar att barnet vill ställa frågor eller svara, och förmedla barnets röst. ●

## Hemskolan och sjukhusskolan

**En fungerande skolgång** är mycket viktig för ett barn som drabbats av cancer, både under och efter sjukdomstiden. Hemskola kallas den skola som barnets vanligtvis går i. Det är alltid hemskolans rektor som har huvudansvaret för barnets skolgång, även under behandlingstiden. Men för de tillfällen då barnet är på sjukhus och inte kan gå i den vanliga skolan finns en sjukhusskola. Den är för alla barn i skolåldern, både grundskolan och gymnasiet. Där kan barnet få undervisning och göra prov, men också få hjälp att hålla kontakt med hemskolan. Ibland kan även syskon få undervisning på sjukhusskolan.

## Skolhjälpen

**Barncancerfondens skolhjälp erbjuder** information och stöd till elever i grundskolan och gymnasiet, som behandlas eller har behandlats för barncancer, och deras vårdnadshavare. Skolhjälpen innehåller också information till skolans olika yrkeskategorier.

#### Skolhjälpen innehåller:

- Informationsmaterial med konkreta råd som vänder sig till både elever och deras vårdnadshavare och skolan.
- Rådgivning av experter som kan ge vägledning och stöd i kontakten med skolan.
- Roboten AV1 som fungerar som en förlängning mellan barnet och skolan och erbjuds till barn som är under behandling för cancer.

**Läs mer på:** [barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola/skolhjalpen](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/stod/skola/skolhjalpen)

*”Målet är att barnet under behandlingen ska fortsätta gå till sin ordinarie skola.”*



# Rehabiliteringen startar genast

Rehabiliteringen är viktig för att livet under och efter behandlingen ska bli så bra som möjligt. Den beskrivs i ett nytt vårdprogram för barn och unga med cancer.

**R**ehabilitering är insatser för att stärka eller återställa funktioner som har påverkats av en olycka, sjukdom eller behandling. 2024 fick Sverige sitt första nationella vårdprogram för rehabilitering av barn och ungdomar med cancer upp till 18 år. Ett vårdprogram beskriver hur ett visst sjukdomsområde ska utredas och behandlas. Som du redan läst i den här skriften är behandlingen av barncancer väldigt tydligt strukturerad, och fungerar likadant på alla barncancercentrum. Rehabiliteringen ser annorlunda ut, den behöver påbörjas redan när behandlingen inleds. Sedan fortsätta efteråt, även när barnet sedan länge är friskförklarad från sin cancer.

## Vårdprogrammet stöttar regionerna

Vårdprogrammet för cancerrehabilitering av barn och unga berör många områden, allt ifrån psykisk påverkan som depressioner och ångest, till sömnstörningar, kroppsuppfattning, sexualitet, näringsintag, hörsel och syn, inlärning och mycket mer. Programmet handlar om hur man förebygger, utreder och behandlar tidiga och sena komplikationer. I centrum står alltid barnet eller ungdomen som behandlas, men även föräldrars och syskons behov tas upp i programmet.

För vuxna finns redan ett rehabiliteringsprogram sedan några år tillbaka, men det gäller inte förrän man fyllt 18 år. Många barn som behandlas för cancer behöver hjälp innan dess.

Ett exempel på rehabilitering redan under cancerbehandlingen är att en dietist behandlar och förebygger problem med mat och dryck. Det kan vara utmanande när man mår illa, är trött, smaker kanske känns annorlun-



Vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och unga har patienten i centrum, men tar också upp föräldrars och syskons behov.

da och man är torr i munnen eller får munsår av behandlingarna.

Ett annat exempel är att en fysioterapeut, förut kallad sjukgymnast, aktiverar barnet och uppmuntrar till rörelse genom att lägga upp program med övningar för att barnet ska kunna kontrollera och använda sin kropp på ett bra sätt och återta styrka. En arbetsterapeut har till uppgift att hjälpa barnet med olika hjälpmedel och anpassningar för att vardagen och skolan ska fungera bra. Det handlar om hjälp och stöd såväl fysiskt som psykiskt och socialt. ●



# Uppföljning och sena komplikationer

Det händer att den som behandlats för cancer som barn drabbas av sena komplikationer längre fram i livet. Därför finns särskilda mottagningar som ansvarar för uppföljning när behandlingen är avslutad.

**I dag finns omkring 12 000 barncanceröverlevare i Sverige.** Gruppen som lever vidare med effekterna av en intensiv barncancerbehandling blir hela tiden större, då fler än tidigare överlever sin barncancer. Kunskapen växer hela tiden om vilken vård och vilket stöd vuxna som haft barncancer kan behöva senare i livet. Det är viktigt att inte tveka att fråga efter hjälp om man behöver det, när behandlingen är avslutad.

Ett exempel på komplikationer som kan uppstå efter avslutad behandling är kognitiva effekter, alltså påverkan på till exempel ork, koncentrationsförmåga och inlärning. Det finns också i vissa fall ökad risk för sjukdomar i hjärta och kärl, påverkan på ämnesomsättningen och effekter på hormonsystemet.

De flesta som behandlats för cancer i barn- eller tonåren får inga problem med sexualitet eller infertilitet. Det finns dock vissa behandlingar som riskerar att leda till att man inte kan få biologiska barn senare i livet. Om den som ska behandlas har kommit upp i puberteten kan det vara möjligt att frysa ner spermier, ägg eller delar av äggstockarna för framtiden, men för barn före puberteten är detta ännu inte möjligt.

## Olika mottagning för barn och vuxna

Fram till 18 års ålder görs uppföljningarna inom barnonkologin. Varje barncancercentrum har en så kallad nyckelmottagning. Dit kallas de färdigbehandlade barnen för tre nyckelbesök under tonåren. Personalen undersöker barnets utveckling och hjälper till om det uppstår problem. Beroende på vilken behandling barnet har fått så kan olika symtom behöva följas upp, eller vissa delar av hälsan kontrolleras regelbundet, som hjärtats eller njurarnas funktion.

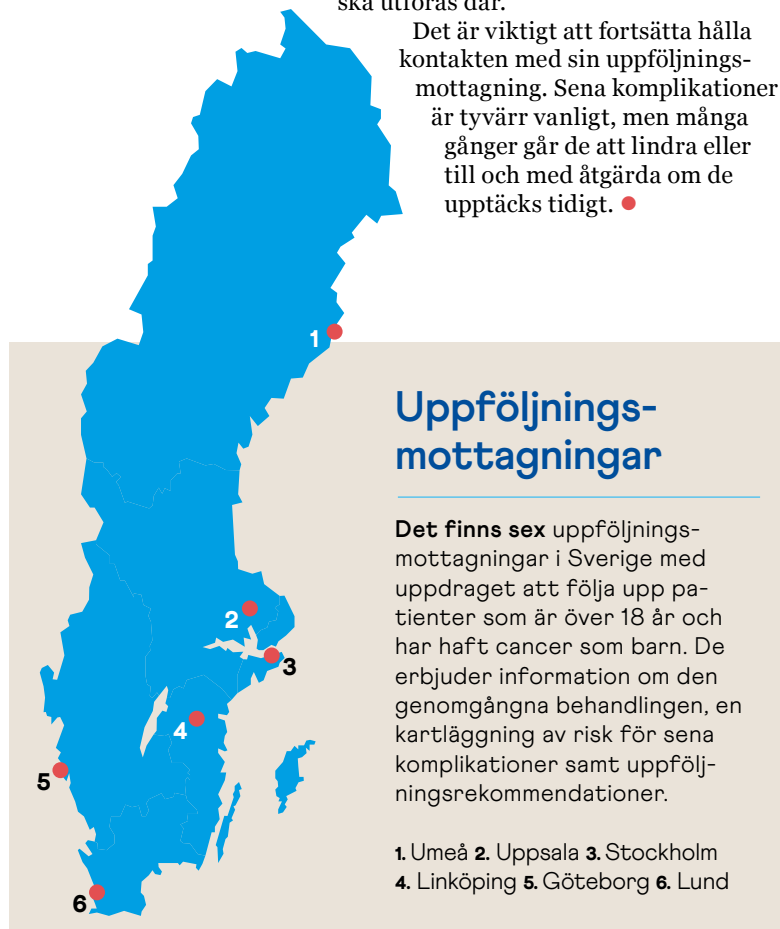
Efter 18 års ålder överförs den som

drabbats av cancer som barn till en särskild uppföljningsmottagning som ska arbeta enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Den finns på samma ort som ert regionala barncancercentrum. Här finns bland annat en onkolog och en sjuksköterska. En kallelse brukar komma för ett besök vid 25 års ålder, eller tidigare om det behövs.

## Viktigt med fortsatt kontakt

Vilka undersökningar som görs styrs av vilken behandling man fått som barn, och vilka screeningrekommendationer som finns. Uppföljningsmottagningen hjälper till att förmedla kontakt med primärvård eller specialist om andra uppföljningar eller behandling ska utföras där.

Det är viktigt att fortsätta hålla kontakten med sin uppföljningsmottagning. Sena komplikationer är tyvärr vanligt, men många gånger går de att lindra eller till och med åtgärda om de upptäcks tidigt. ●



## Uppföljningsmottagningar

Det finns sex uppföljningsmottagningar i Sverige med uppdraget att följa upp patienter som är över 18 år och har haft cancer som barn. De erbjuder information om den genomgångna behandlingen, en kartläggning av risk för sena komplikationer samt uppföljningsrekommendationer.

1. Umeå 2. Uppsala 3. Stockholm
4. Linköping 5. Göteborg 6. Lund





# Forskning för dagens och framtidens barn

I dag överlever omkring 85 procent av de barn som drabbas av cancer i Sverige. Men nästan alltid sker det till priset av tuffa behandlingar med mycket biverkningar. En del drabbas också av sena komplikationer. Det behövs därför mycket mer forskning på området.

**En cancerbehandling** ingår inte bara de medicinska insatserna för att bota utan också allt som görs för att lindra och stötta barnet och familjen omkring. Det här är ett forskningsområde i sig. Olika familjer behöver olika hjälp och forskningen bidrar till en omvårdnad som minskar lidandet, och minskar risken för ytterligare hälsoproblem som kan komma av till exempel stress, smärta, oro och sömnsvårigheter.

Barncancer beror nästan aldrig på yttre faktorer så det går sannolikt inte att få barncancer att försvinna. Antalet barn som insjuknar i cancer i Sverige är lite högre än det var för några decennier sedan – men det beror på att vi svenskar har blivit fler. Barncancer har alltså inte blivit vanligare.

Det yttersta målet för forskningen är att inga barn ska dö av cancer och att framtidens behandlingar ska vara ännu mer effektiva och mer skonsamma. Det finns flera vägar dit.

## Nya metoder för diagnos och undersökningar

Hela tiden utvecklas bättre metoder för att ta prover, granska och kartlägga sjukdomen. En exakt diagnos är nödvändigt för att kunna ge mer individanpassad behandling vilket minskar risken både för överbehandling och underbehandling.

De senaste årens utveckling inom genetisk kartläggning kommer att få stora effekter på behandlingen. I Sverige erbjuds alla barn som får cancer en typ av avancerad genetisk kartläggning som kallas helgenomsekvensering (se sidan 8). Hittills har det framför allt lett till mer exakt diagnostik, men i vissa fall har det en direkt påverkan på behandlingen. Så kommer det att bli i betydligt fler fall i framtiden.

Det traditionella sättet att behandla cancer, att utgå från i vilket organ canceren uppstått, utmanas nu av nya kunskaper om cancers genetiska karaktär. Det händer att en genetisk förändring kan leda till flera olika cancerformer. Ibland kan förändringen orsaka en sorts cancer hos vuxna och en helt annan hos barn. Det kan betyda att barn kan behandlas med nya läkemedel som egentligen utvecklats för vuxencancer.

Ett exempel på detta är de så kallade ALK-hämmarna som utvecklades för en variant ▶



av lungcancer hos vuxna, men visade sig ha effekt på vissa former av neuroblastom hos barn (se sidan 12). Även om det än så länge bara finns läkemedel riktade mot ett litet antal genetiska förändringar, och de förändringarna bara ligger bakom en liten del av alla cancerfall, så kan de ha avgörande betydelse för just de barnen.

Även när genetiken inte öppnar för helt nya behandlingar kan den ge viktig information. Forskare studerar till exempel vilka genvarianter som ger ökad risk för biverkningar, eller gör en viss behandling extra effektiv.

## Nya sätt att analysera sjukdomen

Med nya metoder kan man bättre följa utvecklingen av olika diagnoser. Ett exempel är ett nyutvecklat sätt att ta prover vid retinoblastom (se sidan 18). Det har varit svårt att ta prover på tumören medan den sitter kvar i ögat, eftersom den riskerar att sprida sig då. Nu finns

Det yttersta målet för forskningen är att inget barn ska dö av cancer, och att framtidens behandlingar ska vara mer skonsamma och effektiva.

en metod som gör det möjligt att få ut cancer-celler utan att punktera tumören. En genetisk analys av cellerna kan berätta om sjukdomen är aggressiv och om den är ärftlig, vilket påverkar behandlingen och uppföljningen.

Ett annat exempel är leukemiformen AML (se sidan 13), där behandlingen har förändrats som en följd av nya analysmetoder. Mer känsliga analyser gör det möjligt att hitta även extremt små mängder cancer-celler som har överlevt de första omgångarna cytostatiska. Barn som har mätbara cancer-celler kvar behöver annan behandling. Att finna de sjuka cellerna är nödvändigt för att rädda liv.

Att identifiera så kallade biomarkörer, ämnen i kroppen som ökar eller minskar vid sjukdom och behandling, är ett stort forskningsområde. Fler kända biomarkörer kommer att göra det möjligt att noggrannare övervaka och följa upp behandlingar i framtiden.

## Nya behandlingar

För att få fram nya behandlingsmetoder behövs mer kunskap om cancers biologiska. Forskare kartlägger bland annat olika processer som pågår i cancer-cellerna, och hur de kan blockeras eller förändras. En växande grupp läkemedel är så kallade proteinkinashämmare. De blockerar proteinkinaser, en sorts proteiner som påverkar hur cancer-celler växer och delar sig.

En annan typ av läkemedel är monoklonala antikroppar som riktar in sig på ett väldigt specifikt mål. Fördelen med ett målinriktat läkemedel är att det finns goda chanser att blockera den process man verkligen vill åt.

Vid en del barncancerformer, bland annat B-cellslymfom, ser immunterapi mycket lovande ut. De stimulerar på olika sätt kroppens immunförsvar till att angripa cancer-cellerna. Vissa immunterapi kan fungera mot flera cancerformer. Eftersom barncancer är en samling ovanliga sjukdomar är det svårt att ta fram en ny behandling för varje diagnos och undergrupp. Det finns få fall att forska på och det kostar dessutom väldigt mycket pengar att utveckla en medicin som bara en handfull personer i världen behöver. En behandling som i stället kan angripa flera olika typer av cancersjukdomar har bättre chans att ta sig hela vägen från forskningslaboratoriet till kliniken.

Checkpointhämmare och CAR-T-celler är två typer av immunterapi som redan används i barncancervården vid vissa diagnoser (se sidan 12). Mycket forskning pågår för att utveckla fler varianter, och prova om och hur de kan ha effekt på ännu fler cancerformer. Det kommer också behandlingar som på olika sätt utnyttjar antikroppar utformade för att koppla sig till cancer-cellerna. Antikroppar- ▶

## Helt nya behandlingar på barncancerområdet används inte förrän man provat det som idag är standardbehandlingen, ofta kallat ”första linjens behandling”.

na kan fungera som en flagga på cellen som gör att immunförsvaret noterar den. De kan också vara kopplade till cytostatika som på så sätt förs direkt till cancercellerna med mindre effekt på andra, friska celler.

Artificiell intelligens, AI, blir ett allt viktigare verktyg för att utveckla nya behandlingar. Eftersom AI-system klarar att söka efter mönster i mycket stora mängder information blir det möjligt att utgå från mängder av data från patientprover och söka efter avvikelser och behandlingsmål som forskare inte hade kunnat urskilja annars.

Helt nya behandlingar på barncancerområdet används ofta inte förrän man provat det som idag är standardbehandlingen, kallat ”första linjens behandling”. Det kan också hända att den nya behandlingen enbart ges vid återfall, eftersom man ännu inte vet hur väl den fungerar jämfört med de etablerade, noga utprovade behandlingarna. Att utvärdera vilka nya behandlingar som ska bli första linjens behandling är en viktig del av forskningen.

Forskning kommer också visa vilka nya läkemedel som bäst kombineras med traditionell cytostatika och på vilket sätt. Det är troligt att framtidens barncancervård kommer att kombinera ännu fler behandlingar än dagens, för att maximera effekten och minimera biverkningarna.

### Utveckling av dagens behandlingar

Även de behandlingar som redan används behöver studeras. I internationella samarbeten jämförs olika varianter av strålbehandling och cytostatika, vilka doser som ska ges och exakt när behandlingarna sätts in. Sådan forskning kan leda till små eller stora förändringar i behandlingsrekommendationerna.

Ett exempel är mjukdelssarkom (se sidan 16), där man förr enbart bestrålade ursprungstumören och inte metastaserna (tumörer som uppkommit genom spridning av cancer). Ny forskning talar för att det kan göra nytta att bestråla även metastaserna, och nu provar man det. Andra gånger kan

det handla om motsatsen – att forskningen leder till att man ger mindre behandling än förut. Genetiska analyser kan ge vägledning och visa att vissa cancerpatienter har en bättre prognos och kan bli friska redan med en mindre mängd cytostatika eller strålning, vilket minskar risken för biverkningar. Analyserna kan också visa att vissa patienter har större biverkningsrisk, eller ökad risk för sena komplikationer. Då kan de behöva behandlas försiktigare eller på annat sätt.

Utveckling av ny medicinteknik förbättrar exempelvis strålbehandling och kirurgi genom att instrument anpassas för olika cancer typer och barns behov. Genom att inte göra större ingrepp än vad som krävs, minimeras riskerna och återhämtningen går snabbare. Nya avbildningstekniker i 3D och hög bildkvalitet spelar stor roll för detta. Forskning pågår också för att utveckla tekniker så att strålning kan ges närmare organ som rör sig, som lungorna.

Medicinteknisk forskning kan också leda till olika sorters förbättringar i livet för det barnet som måste genomgå en cancerbehandling. Ett exempel är ett slags medicinvästar med en pump, för läkemedel som ges kontinuerligt under en tid, så att barnet inte behöver vara bunden till en påse med dropp.

### Alla ska få chansen

De barncancerforskare som arbetar världen över delar sina resultat med andra, så att så många barn som möjligt ska kunna få nytta av framgångarna. Men helt nya behandlingar ges till en början så gott som alltid inom forskningsstudier. Då är kraven höga på hur och var behandlingen kan erbjudas.

För att barn i Sverige ska ha möjlighet att ingå i sådana studier finns sedan några år ett centrum i Göteborg och ett i Stockholm för medicinska forskningsstudier på barn. Båda är del av den europeiska organisationen ITCC, Innovative Therapies for Children and Adolescents with Cancer, vilket förenklar för internationella samarbeten. På dessa två centrum ges behandlingar som provas för allra första gången eller bara har provats på ett fåtal barn.

Studier som ligger längre fram i utvecklingen kan genomföras på alla Sveriges barncancercentrum. Då handlar det om behandlingar som redan har testats på patienter, men som fortfarande utvecklas med målet att förbättra behandlingsprotokollen.

Det är aldrig ett krav att ett barn ska ingå i en forskningsstudie utan alltid ett erbjudande. Men målet är att alla barn i Sverige som kan ha nytta av ett sådant erbjudande ska få det. Då kan forskningen göra skillnad för så många barn som möjligt, så snart som möjligt. ●

# Om Barncancerfonden

**B**arncancerfonden kämpar på olika sätt för en framtid där alla barn som drabbas av cancer överlever, utan men för livet. Tillsammans med de regionala föreningarna erbjuder vi råd och stöd till drabbade barn och deras familjer när livet är som svårast. Vi sprider kunskap och engagerar samhället för att få till förbättringar. Vi satsar också på forskning som ökar kunskapen om cancer och förbättrar behandlingarna så de kan bli elakare mot cancer och snällare mot barnen, genom att orsaka färre biverkningar.

Över fyrtio år har gått sedan modiga och målmedvetna föräldrar, sjuksköterskor och läkare fick nog av nedprioriterad vård och bestämde sig för att ta kampen för barn med cancer. Då, när Barncancerfonden bildades, levde bara vartannat barn fem år efter sin diagnos. Sedan dess har mycket hänt och tack vare stora framsteg inom forskning och omvårdnad överlever idag sex av sju barn som drabbats av cancer.

Barncancerfonden har sedan starten bidragit med över fyra miljarder till forskning och utveckling inom området. Vi är därmed landets enskilt största finansör av barncancerforskning och möjliggör att svensk barncancerforskning fortsätter att ligga i framkant, från grundforskning till klinisk forskning och omvårdnadsforskning – forskning som leder till bättre vård och omhändertagande av barn och deras familjer.

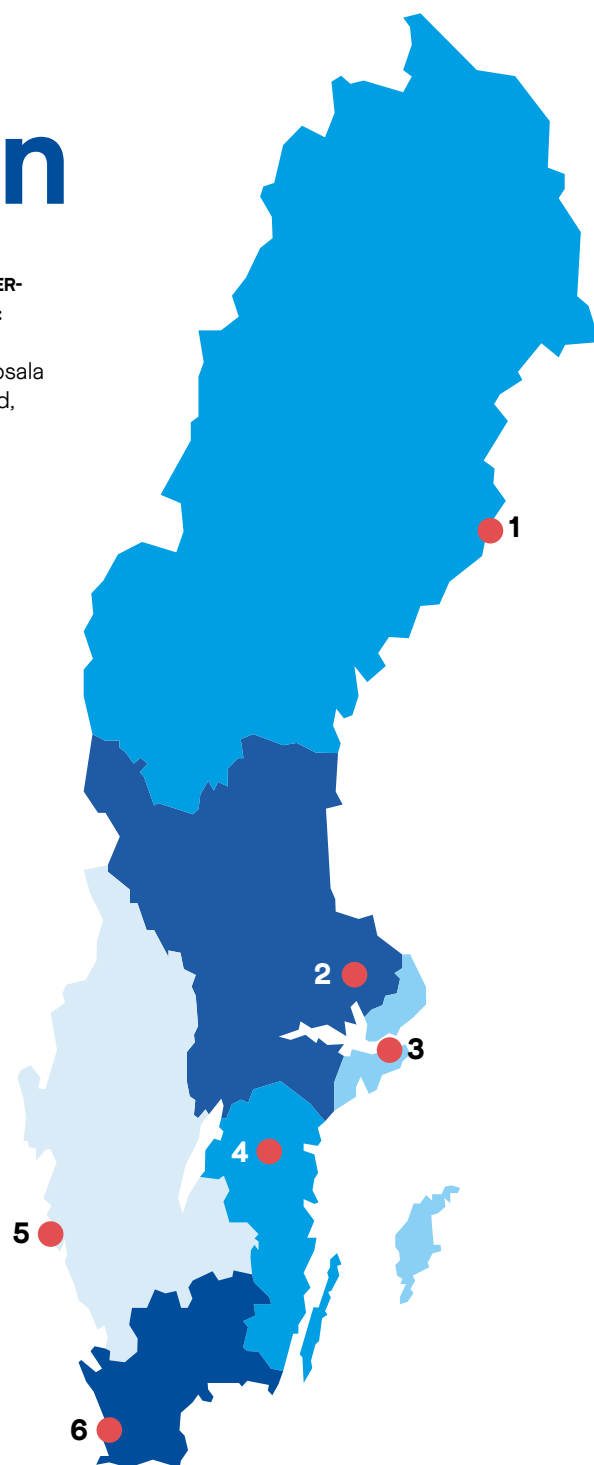
## Råd och stöd

Barncancerfonden är verksam både på nationell och lokal nivå. Vi består av sex regionala föreningar och ett riksförbund som tillsammans erbjuder både akut och långsiktigt stöd till alla drabbade barn och deras anhöriga. Varje barncancerförening är i sin tur kopplad till ett regionalt barncancercentrum och det är föreningarna som arrangerar olika sociala och stödjande aktiviteter på sjukhusen för att bidra till trygghet, gemenskap och glädje under en svår tid. Föreningarna erbjuder även mötesplatser för drabbade utanför sjukhuset och ger stöd efter avslutad behandling.

Tillsammans erbjuder riksförbundet och de regionala föreningarna möjligheter till

### HÄR FINNS BARNCANCERFONDENS FÖRENINGAR:

1. Norra, Umeå
2. Mellansverige, Uppsala
3. Stockholm Gotland, Stockholm
4. Östra, Linköping
5. Västra, Göteborg
6. Södra, Lund



rekreation, ekonomisk rådgivning, specialiserat stöd för syskon, förskola och skola och far- och morföräldrar samt samtalsgrupper och aktiviteter med andra drabbade familjer.

Vi har även informationsmaterial om sjukdom, diagnos och behandling framtaget i nära samarbete med läkare och sjuksköterskor verksamma inom svensk barnonkologi. ●





## Till dig som vill läsa mer

---

På Barncancerfondens webbplats hittar du ännu mer information om barncancer och kan läsa mer om det stöd vi erbjuder till drabbade barn och familjer, både under och efter sjukdomstiden.

**Läs mer på:** [barncancerfonden.se/for-drabbade](https://barncancerfonden.se/for-drabbade)

