

Barncancerfondens kompletterande inspel till uppdateringen av den nationella cancerstrategin

Barncancerfonden välkomnar regeringens besked att den nationella cancerstrategin ska uppdateras och det tydliga beskedet att barncancer ska omfattas av den uppdaterade strategin. Mot den bakgrunden välkomnar Barncancerfonden även möjligheten att bidra i utredningsarbetet genom deltagande i expertgruppen för barn och unga, samt i referensgruppen för den nationella cancerstrategin.

Barn och ungas roll i den uppdaterade cancerstrategin

Det är viktigt att barn och unga inte reduceras till ett enskilt kapitel så att inte denna, till antalet sett mindre grupp riskerar att stå utanför det utvecklingsarbete och de satsningar som görs inom cancerområdet. I det fall områden i strategin inte inkluderar ett barnperspektiv på ett tydligt sätt önskar vi att betänkandet innehåller en barnkonsekvensanalys som redogör för varför barn inte inkluderas.

De övergripande målen inom dagens barncancerbehandling är att öka överlevnaden, idag 85 procent i Sverige, och öka livskvalitet genom att minska de sena komplikationerna som idag drabbar 7 av 10 barncanceröverlevare. Forskning och innovation är en förutsättning för att uppnå dessa mål. Idag är Barncancerfonden den huvudsakliga finansiären av den forskning som pågår inom området men också för samtliga forskningsinfrastrukturer samt majoriteten av den kompetensförsörjning och kompetensutveckling som sker inom barnonkologin. För de senare områdena ser vi att både stat och regioner behöver ta ett utökat ansvar.

Internationell samverkan och internationella satsningar

För sällsynta diagnoser som barncancer är även ett intensifierat och internationellt samarbete en viktig förutsättning för att få fram de nya läkemedel och behandlingar som kan bidra till måluppfyllnaden.

Barncancerfonden vill även lyfta vikten av dra nytta av och inkludera EU:s cancerplan i uppdateringen av Sveriges nationella cancerstrategi. Utöver ett genomgående barnperspektiv i såväl plan som satsningar, ser Barncancerfonden att den europeiska cancerplanens fyra områden innebär ett helhetsgrepp kring vårdkedjan och omhändertagandet av patient och dess närstående. Därtill har den tydliga och tidsatta mål, vilket Barncancerfonden anser att nästkommande cancerstrategi bör inspireras av och innefatta. I tillägg önskar Barncancerfonden att den uppdaterade strategin tar ett tydligt grepp om forskning och utveckling, samt implementering av ny kunskap in i hälso- och sjukvården. Det ser vi som avgörande för att dels säkra god livskvalitet under och efter behandling, dels för att säkerställa att fler överlever sin cancersjukdom.



Slutligen vill Barncancerfonden framhålla vikten av att strategin bidrar till en välbehövd ambitionshöjning avseende systematisk inkludering och tillvaratagande av patienter och närståendes perspektiv, erfarenheter och åsikter genom hela kedjan, från forskning och läkemedelsutveckling till utvecklingen av cancervården i stort.

Sammanfattning:

Barncancerfonden anser att följande är särskilt viktigt i arbetet mot en uppdaterad nationell cancerstrategi:

- Ett tydligt och genomgående barnperspektiv i alla de relevanta rubriker och mål som strategin kommer att innehålla för att säkra att denna patientgrupp på ett tydligt sätt omfattas och gynnas av regionalt och nationellt utvecklingsarbete. Att kunna följa utvecklingen inom barnonkologin är också ett viktigt uppdrag för också de myndigheter som har uppdrag kopplade till utveckling av forskning samt hälso- och sjukvård.
- Tydliga och mätbara mål, som löpande och systematiskt följs upp, exempelvis på årsbasis. Utifrån uppföljningen bör även konkreta åtgärder formuleras för att stimulera utveckling, motverka och förebygga ojämlikhet och för att säkerställa effektivt kunskaps- och erfarenhetsutbyte både inom och mellan regioner. Exempel på områden som Barncancerfonden anser bör följas är klinisk forskning med särskilt fokus på kliniska prövningar, införande av precisionsmedicin inklusive tillgång och nyttjande och uppföljning av målstyrda läkemedel samt rehabilitering och långtidsuppföljning.
- Fokus på horisontella prioriteringar, med utgångspunkt i att skapa hållbara strukturer och en grund för långsiktigt utvecklingsarbete. I detta bör resonemang kring effektivt utnyttjande av resurser ingå, samt ett genomgående barnperspektiv för att undvika etablering av nya eller konservering av befintliga silos.

Frågeställningar från expertgruppsmöte 14 maj 2024

Barncancerfonden medverkade i expertgruppsmöte för tema *Barn och unga* den 14 maj 2024 varvid nedan frågor diskuterades. Barncancerfonden önskar med detta inspel komplettera vårt bidrag skriftligen.

Hos barn finns inte SVF. Går diagnostik ändå så snabbt, inkl. tex patologi, att frågan inte är relevant?

Barncancer är ett samlingsnamn för många olika sällsynta diagnoser som drabbar barn, från spädbarnsålder till tonåren. Cancerformerna och behandlingen skiljer sig stort från varandra, liksom vilken utvecklingsfas barnet eller ungdomen befinner sig i vid insjuknande och behandling. Omkring 350 barn insjuknar årligen i cancer i Sverige. Barncancer skiljer sig på många sätt från vuxencancer, bland annat genom att;

- Andra cancerformer drabbar barn än vuxna.
- Barncancer är inte livsstilsrelaterad och går därför inte att förebygga på samma sätt som vissa cancerformer som drabbar vuxna. Orsaken till att barn och tonåringar får cancer är oftast okänd även om det pågår mycket forskning kring medfödda orsaker.
- Barn kan inte ses som en homogen grupp, utan måste bedömas i olika utvecklingsfaser. Barnets kropp växer och utvecklas, vilket innebär att den påverkas på andra sätt av läkemedel och behandlingarna än en vuxen kropp.

Barncancerfonden menar därför att:

- Den lilla patientpopulation, i kombination med att många av barncancersjukdomarna är snabbt fortskridande och kräver betydligt snabbare handläggning av vad som oftast beskrivs i de standardiserade vårdförloppen (SVF), innebär att det inte är relevant med SVF för barncancer. Däremot kan de behandlingsprotokoll som används för att behandla många av barncancersjukdomar på flera sätt sägas likna SVF.

Tillgången till nya läkemedel? Krav på studiegenomförande hos unga från EMA? Hur spelar detta in i uppfattningen att precisionsmedicin inte kommer unga till nytta?

Svensk barncancervård håller högsta internationella nivå sett till överlevnad. Samtidigt ser vi att barnonkologin ligger efter vuxenonkologin inom vissa områden, inte minst gällande tillgången till nya och godkända behandlingar. Vid en genomgång¹ av de 186 cancerläkemedel som godkänts av den europeiska läkemedelsmyndighetens (EMA:s) mellan 1995–2022 går det att konstatera att:

- enbart 29 av dessa 186 cancerläkemedel är beprövade och godkända för barn
- hälften av de läkemedel som prövats på barn under perioden riktar sig mot de barncancerdiagnoser som endast står för 5,4 procent av barncancerrelaterade dödsfall
- det tar i snitt 6,4 år innan ett läkemedel som godkänts för vuxna utökas till att även inkludera barn.

Det är tydligt att utvecklingen av nya cancermediciner drivs av vuxenmarknaden. Samtidigt så går utvecklingen långsamt för de diagnoser som idag har en hög genomsnittlig dödlighet och där behovet av nya behandlingsalternativ är särskilt stor (unmet medical need). Här kan det vara aktuellt med t ex nya internationella satsningar eller samarbeten i form av private-public satsningar för att skynda på utvecklingen.

Barns läkemedelsbehandling är ofta "off label", det vill säga att läkemedlet inte har prövats på, och godkänts för barn. Det innebär att läkemedlet inte är licensierat för användning på barn och därför inte omfattas av den trygghet och säkerhet som ett läkemedel som används inom indikationen. Det här omfattar även nya, innovativa läkemedel som idag bara har godkänd indikation för vuxna. Om behandlingen inte ingår i en klinisk studie så är det svårt att dra slutsatser kring behandlingsresultat för kommande barnpatienter. Det är varken optimalt för vården av det aktuella barnet, eller för framtida barn som kommer drabbas av samma sjukdom.

När EU nyligen sammanställde fakta gällande utvecklingen av barnonkologin i Europa är Sverige framgångsrikt när det handlar om att rädda liv.² Däremot är vi sämre när det gäller att tillhandahålla läkemedel viktiga för behandling av barncancer, liksom deltagande i de kliniska prövningar som är viktigt för att få tillgång till de nyaste terapierna i brist på godkända läkemedel.³

EU:s läkemedelslagstiftning och barnförordningen ses just nu över i syfte att underlätta utveckling och tillgänglighet av läkemedel för barn mellan 0 och 17 år. I ett av förslagen föreslås att företag, eller annan organisation som ansöker om marknadsgodkännande, måste testa sin produkt på barn, oberoende av vilket organ sjukdomen manifesteras i, om det finns indikationer på att läkemedlet skulle kunna ha

¹ Gilles Vassal, Teresa de Rojas och Andrew D J Pearson, "Impact of the EU Paediatric Medicine Regulation on new anti-cancer medicines for the treatment of children and adolescents", The Lancet Child & Adolescent Health 7, issue 3 (mars 2023), DOI:[https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00344-3](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00344-3)

² Landsprofiler om cancer 2023, European Cancer Inequalities Registry: [4caa4294-sv.pdf \(oecd-ilibrary.org\)](#)

³ Every child and adolescent deserves an equal chance, European Cancer Inequalities Registry: [ECIR-inequalities-factsheet-childhood-cancer-Dec2023.pdf \(europa.eu\)](#)



en effekt inom pediatrik vård. Att vara med i en klinisk prövning innebär dels att barnet kan få testa de nyaste läkemedlen, dels att det görs under ordnade former samt att data samlas in och långtidsuppföljning möjliggörs. Barncancerfonden ser särskilt positivt på förslaget att läkemedel som utvecklas för vuxna ska testas även på barn i de fall det finns indikationer på att läkemedlet skulle kunna användas inom pediatrik vård genom att utgå från verkningsmekanism i stället för cancertyp. För att Sverige ska vara attraktivt för dessa kliniska prövningar är det av största vikt att vi erbjuder ett klimat för forskning i nivå med andra europeiska länder. För mer information om barncancer och förslaget på ny läkemedelslagstiftning, se ställningstagande från SIOPE, European Society for Paediatric Oncology, och Childhood Cancer International Europe.⁴

Samtidigt kan Sverige nu, som första land i Europa, erbjuda alla cancerdrabbade barn precisionsdiagnostik, en avancerad genetisk analys, i samband med insjuknandet genom projektet GMS Barncancer. Genetiska förändringar av klinisk betydelse kan identifieras vilket möjliggör förfinade och säkrare diagnoser och val av bästa dos och behandling för det enskilda barnet. Det möjliggör också behandling med specifika precisionsmediciner i de få fall där en sådan finns tillgänglig. Det är av största vikt för utveckling av nya målstyrda och individuellt anpassade behandlingar för barn att den data som nu samlas in i samband med den genetiska analysen sparas och tillgängliggörs för forskning. Det ger oss unika förutsättningar att i framtiden kunna införa nya behandlingsformer med potential att rädda fler liv och minska de komplikationer, akuta såväl som sena, som dagens intensiva barncancerbehandlingar ger.

⁴ SIOPE and CCI-E (2023), European Paediatric Cancer Community Proposal for Improvement of the EU Revised Pharmaceutical Legislation: [European-Paediatric-Cancer-Community-Proposal-for-Improvement-of-the-EU-Revised-Pharmaceutical-Legislation.pdf](https://www.ccieurope.eu/Community-Proposal-for-Improvement-of-the-EU-Revised-Pharmaceutical-Legislation.pdf) ([ccieurope.eu](https://www.ccieurope.eu))

Barncancerfonden menar därför att:

- En uppdaterad cancerstrategi bör innefatta tydliga målsättningar kring klinisk forskning generellt och kliniska läkemedelsprövningar specifikt som går att följa över tid. Denna statistik ska också levereras till de europeiska studier som följer utvecklingen och tar fram statistik. Exempelvis, kliniska prövningar som öppnar i Sverige, andel svenska cancerpatienter som ges möjlighet att ingå i en klinisk studie och andel cancerpatienter som ingår i någon form av klinisk studie. För att bevaka utvecklingen på barncancerområdet anser Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell och regional nivå.
- En uppdaterad cancerstrategi bör innefatta tydliga målsättningar kring införande av precisionsmedicin, som går att följa över tid. Exempelvis, svenska cancerpatienters tillgång till precisionsdiagnostik och målstyrda läkemedel. För att bevaka utvecklingen på barncancerområdet anser Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell, regional samt internationell nivå.
- Sverige måste vara en aktiv part i arbetet med uppdateringen av EU:s läkemedelslagstiftning och barnförordningen inte minst i relation till de förslag som syftar till att öka barns tillgång säkra och godkända läkemedel och behandlingar.
- Staten behöver säkra långsiktig och hållbar finansiering av nya, dyra precisionsmediciner för jämlik tillgång i Sverige.
- Finansiering av nationell forskningsinfrastruktur nödvändig för klinisk forskning behöver ses över, med fokus på långsiktighet och hållbarhet.
- Regionerna behöver säkra långsiktig och hållbar finansiering till precisionsdiagnostik för barn med cancer.

Helgenomsekvensering tas av regionerna över i klinisk rutin. Sker det jämlikt för alla? Är det kliniskt motiverat? Leder det till nya behandlingsmöjligheter?

Precisionsdiagnostik, så som helgenomsekvensering, möjliggör förfinad diagnostik och skräddarsydd behandling, samtidigt som genererade data bäddar för ökad kunskap om barncancer genom att möjliggöra för ny forskning och utveckling av precisionsläkemedel för barn. Under 2023 publicerades två vetenskapliga artiklar, en om solida tumörer⁵ och en om leukemier⁶, som bekräftar att helgenomsekvensering möjliggör mer precisa diagnoser och att hitta nya behandlingsmöjligheter när det är kliniskt motiverat. Det är en förutsättning för mer individanpassad behandling.

Införande av helgenomsekvensering i rutinsjukvården stöttas också av sektionen för pediatrik hematologi och onkologi (PHO), en delförening inom Svenska Barnläkarföreningen: Implementering av helgenomsekvensering som klinisk rutin för alla barncancerpatienter vid diagnos - BLF's sektion för Pediatrik hematologi och onkologi (barnlakarforeningen.se)

När nu samtliga sex sjukvårdsregioner inför helgenomsekvensering i klinisk rutindiagnostik och övertar finansieringen från Barncancerfonden och Socialdepartementet, som fram tills idag samfinansierat projektet GMS Barncancer, är det av yttersta vikt att säkerställa att alla hälsodata fortsätter samlas och tillgängliggörs för forskning genom Barntumörbanken, i enlighet med den struktur som pilotprojektet utgått från.

Barncancerfonden anser att det är avgörande för barncancerforskningen att Barntumörbanken förblir en populationsbaserad databas för DNA-sekvenser, även efter att den genetiska diagnostiken genomförs på regional nivå och genom regionala medel. Inklusionsgraden kommer därför fortsätta följas noggrant för att säkerställa jämlik tillgång till precisionsdiagnostik. Bland annat utforskas nu också möjligheten att samköra genetiska diagnosdata med behandlingsdata från Svenska Barncancerregistret (SBCR) i syfte att möjliggöra automatiserad monitorering av hur precisionsläkemedel införs baserat på genetisk diagnostik. Målet är att följa både diagnostik och läkemedel på regional och nationell nivå, med syfte att fortsätta verka för, och säkerställa jämlikhet över landet.

⁵ [Diagnostic Yield From a Nationwide Implementation of Precision Medicine for all Children With Cancer, JCO Precision Oncology](#).

⁶ [Frontiers | Feasibility to use whole-genome sequencing as a sole diagnostic method to detect genomic aberrations in pediatric B-cell acute lymphoblastic leukemia \(frontiersin.org\)](#)

Barncancerfonden menar därför att:

- En uppdaterad cancerstrategi bör innefatta tydliga målsättningar kring införande av precisionsmedicin, som går att följa över tid. Exempelvis, svenska cancerpatienters tillgång till precisionsdiagnostik och målstyrda läkemedel. För att bevaka utvecklingen på barncancerområdet anser Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell och regional nivå.
- För att fler barn ska få tillgång till nya behandlingar, särskilt prövade och godkända för barn krävs mer forskning. En uppdaterad cancerstrategi bör därför innefatta tydliga målsättningar kring klinisk forskning generellt och kliniska läkemedelsprövningar specifikt som går att följa över tid. Exempelvis, kliniska prövningar som öppnar i Sverige, andel svenska cancerpatienter som ges möjlighet att ingå i en klinisk studie och andel cancerpatienter som ingår i någon form av klinisk studie. För att bevaka utvecklingen på barncancerområdet anser Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell och regional nivå.
- Regionerna behöver säkra långsiktig och hållbar finansiering till precisionsdiagnostik för barn med cancer.
- Finansiering av forskningsinfrastruktur nödvändig för klinisk forskning behöver ses över, med fokus på långsiktighet och hållbarhet.

Hos en andel av barn detekteras ärftliga mutationer. Finns ett omhändertagande av dem som är unga vuxna med ökad risk för ny cancer?
Kunskapen om barncancerpredisposition ökar

Kunskapen om vilka medfödda sjukdomar och syndrom som också innebär en medfödd risk att utveckla barncancer, så kallad barncancerpredisposition, ökar. Childhood Cancer Predisposition (ChiCaP)⁷ är en svensk prospektiv studie, finansierad av Barncancerfonden, som har undersökt nyttan av att vid diagnos komplettera tumöranalysen med sekvensering av hela arvsmassan i normalvävnad och noggrann kartläggning av kliniska fynd hos barn med solida tumörer. Kliniska fynd kan inkludera allt från autism och intellektuell funktionsnedsättning till missbildningar, immunbrist och andra medicinska tillstånd, men också kartläggning av familjehistoria för att identifiera eventuella nedärvningsmönster som kan signalera en ökad risk för barncancer.

I den aktuella studien ingick 309 barn varav 40 procent hade tumörer i centrala nervsystemet (CNS) och resterande 60 procent hade andra typer av solida tumörer.

⁷ [Diagnostic yield and clinical impact of germline sequencing in children with CNS and extracranial solid tumors—a nationwide, prospective Swedish study - The Lancet Regional Health – Europe](#)



Studien visar att 11 procent hade predisposition varav 69 procent var okända innan barnet diagnostiserades med cancer.

Tack vare nyupptäckt barncancerpredisposition kunde 7 procent av alla barn som inkluderats i studien få ett ändrat kliniskt omhändertagande, antingen i form av ändrad behandling eller uppföljning.

Tidigare upptäckt av cancer kan också bli resultatet av att man hittar de familjer där det finns en ärftlig cancerpredisposition. Inom ramen för projektet ChiCaP har därför familjen utretts om ärftliga genetiska mutationer hittats hos barnet. Det innebär att familjemedlemmar som har en ökad risk för cancer kan erbjudas att delta i screeningprogram för att på ett tidigt stadie upptäcka cancer och därigenom förbättra prognosen.

Uppföljning av risk för sekundär malignitet

Det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer⁸, som just nu är under revidering, inkluderar alla som fått cancerbehandling under barndomen och fram till 18 års ålder. Det gäller långtidsuppföljning efter barncancerbehandling, med fokus på risker för sena komplikationer både för barn och ungdomar och för de som nu är vuxna.

Vårdprogrammet innehåller rekommendationer avseende risk för sekundär malignitet efter att ha behandlats med viss typ och dos av cytostatika eller erhållit specifika stråldoser mot olika riskorgan. Programmet innehåller däremot inte rekommendationer för uppföljning efter behandling med nya, innovativa behandlingar såsom immunterapier. Detta eftersom långtidsbiverkningarna efter dessa behandlingar än så länge är okända. Långtidsbiverkningar efter dessa nya typer av behandlingar är viktiga att beforska på internationell nivå eftersom antalet patienter som behandlas är relativt få i varje land. Därför stöttar Barncancerfonden nu det internationella projektet LogBook⁹ som syftar till att följa upp och registrera sena komplikationer efter behandling av dessa nya läkemedel.

I vårdprogrammet rekommenderas att patienten, vid 25-årsåldern kallas till ett uppföljningssamtal vid en av de sex uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer som nu finns etablerade vid varje universitetssjukhus där barnonkologi är representerad. Patientgruppen unga vuxna som fått sin primära cancerdiagnos efter att de fyllt 18 år ingår inte i uppföljningsmottagningarnas uppdrag. För denna patientgrupp saknas idag systematiserad uppföljning av sekundär malignitet.

⁸ [Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram 2024-04-15 Version: 4.0, Remissversion.](#)

⁹ [ACCELERATE | Our name is our mission! \(accelerate-platform.org\)](https://accelerate-platform.org)

Barncancerfonden menar därför att:

- För att möjliggöra systematisk uppföljning och omhändertagande av såväl barn under 18 år och unga vuxna över 18 år med genetiskt ökad risk för att utveckla cancer, liksom ökad risk för ny cancer, krävs mer kunskap om predisposition samt risken att utveckla sekundärcancer. Detta bör vara föremål för satsningar för cancerforskning och forskning och utveckling, både inom ramen för den nationella cancerstrategin och satsningar med fokus på precisionshälsa.
- Förutsättningarna för internationell samverkan behöver stärkas för forskning som syftar till att identifiera långtidsbiverkningar och sena komplikationer av nya, innovativa behandlingar.
- Revidering och utveckling av vårdprogrammet för ärftlig cancer bör omfatta ett barnperspektiv.

Tillgången till uppföljningsmottagningar – finns utmaningar? Behov hos unga över 18 år?

Uppföljningsmottagningar för vuxna, med tillgång till multidisciplinära team, är en förutsättning för att personer som behandlats för cancer som barn eller tonåring ska få lämplig uppföljning och vård i vuxenlivet. Ambitionen är att mottagningarna även ska fungera som kunskapscentrum för vårdpersonal och övrig hälso- och sjukvård i hela landet.

Men det finns idag stora utmaningar. Ingen mottagning lever i dagsläget upp till basstandarderna enligt aktuell remissversion av vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer¹⁰. Tillgången till avgörande resurser såsom barnonkologer och vuxenspecialister varierar kraftigt vilket medför att alla mottagningar inte har förmågan att ta emot alla tidigare barncancerpatienter. Det saknas även avtal mellan uppföljningsmottagningar och vissa regioner.

Barncancerfonden ser att stor positiv utveckling har skett genom barncancersatsningen och att canceröverenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och regioner (SKR) för 2024¹¹ är ett viktigt steg i rätt riktning. Dessvärre saknas långsiktigt hållbara lösningar för uppföljningsmottagningarna. Målet är att samtliga sex mottagningar ska uppfylla en nationell basstandard för att säkra likvärdig vård. För att detta ska bli verklighet krävs beslutsamhet och att långsiktigt hållbara resurser säkras från politiskt håll.

¹⁰ [Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram 2024-04-15 Version: 4.0, Remissversion.](#)

¹¹ [Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner \(2023\). Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR2023/02165.](#)

Uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer spelar en central roll i långtidsuppföljningen för barncancerdrabbade. Mottagningarna utgör, med sin multiprofessionella kompetens och täta samverkan med barn- och vuxenonkologin, liksom med övrig hälso och sjukvård, oerhört värdefulla kunskapsnoder. Här finns kunskap och erfarenhet som Barncancerfonden betraktar som en nyckel även för uppföljning av personer som fått cancer som ung vuxen, efter det att de fyllt 18 år.

Barncancerfonden menar därför att:

- Strukturen för långtidsuppföljning som utvecklats för barncancerdrabbade ska ses som en modell för andra patientgrupper som drabbas av allvarlig sjukdom och som riskerar att drabbas av sena komplikationer och andra långsiktiga hälsokonsekvenser som barn och ung, däribland unga vuxna som drabbas av cancer.
- Regionala insatser krävs för att uppföljningsmottagningarna för vuxna ska få en naturlig och integrerad hemvist i hälso- och sjukvården, inklusive hållbar finansiering som möjliggör att mottagningarna uppfyller den basstandard som beskrivs i vårdprogrammet för långtidsuppföljning. Detta behöver följas på regional och nationell nivå, med fokus på jämlikhet över landet och för att effektivt ta vara på kunskap och erfarenhet inom området.
- En uppdaterad cancerstrategi bör innefatta tydliga målsättningar kring rehabilitering och långtidsuppföljning, som går att följa över tid. Exempelvis, regionalt utbud i relation till vårdprogrammen för rehabilitering av vuxna, respektive barn samt för långtidsuppföljning, patienters tillgång till rehabilitering och långtidsuppföljning, samt patientupplevd kvalitet. För att kunna följa utvecklingen in inom barncancerområdet önskar Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell och regional nivå.

Hur bör behovet av särskilda stöd- och rehabiliteringsinsatser för unga vuxna tillgodoses? Kan det ske integrerat eller behövs särskilda lösningar inom cancer?

Definitionen av vad en ung vuxen är varierar. Enligt Ung Cancers definition är en ung vuxen en person i åldern 16–30 år¹². Det nyligen lanserade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och unga¹³ innehåller rekommendationer för hur tidiga och sena komplikationer av cancer och cancerbehandling för barn och ungdomar kan förebyggas, utredas och behandlas för barn och unga upp till 18 år. I remissversionen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer framgår redan i inledningen att *”Vårdprogrammet handlar inte om rehabilitering efter barncancer, utan för det hänvisas till vårdprogrammen Cancerrehabilitering och Cancerrehabilitering barn och ungdom.”*¹⁴ Enligt Barncancerfonden saknar vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna¹⁵ ett genomgående, anpassat förhållningssätt för att möta unga vuxnas rehabiliteringsbehov specifikt. Förvisso framhålls unga vuxna cancerdrabbade som en särskilt sårbar grupp, samt att gruppen synliggörs i avsnitt som behandlar *inträde i arbetslivet eller återgång till tidigare arbete eller annan sysselsättning samt existentiella frågor så som ensamhet.*

Barncancerfonden ställer sig därför frågande till vilket av vårdprogrammen för cancerrehabilitering, det för barn och ungdomar eller det för vuxna, som ansvarar för att ge rekommendationer avseende rehabiliteringsinsatser för personer som fyllt 18 år och behandlats för cancer i barndomen. Så som respektive vårdprogram idag uttrycker giltighetsområde så tillgodoses inte denna målgrupps rehabiliteringsbehov i vare sig det ena eller det andra vårdprogrammet.

¹² [Ung Cancer \(2024\). De unga bakom cancer. En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023.](#)

¹³ [Regionala cancercentrum i samverkan. Cancerrehabilitering för barn och ungdom. Nationellt vårdprogram 2024-03-12 Version: 1.0.](#)

¹⁴ [Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram 2024-04-15 Version: 4.0, Remissversion, kapitel 1.1 Vårdprogrammets giltighetsområde.](#)

¹⁵ [Regionala cancercentrum i samverkan. Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram 2023-10-31 Version: 4.0.](#)

Barncancerfonden menar därför att:

- Att tillgången till rehabiliteringsinsatser för unga vuxna kartläggs och följs upp. Barncancerfondens förhoppning är att Socialstyrelsens regeringsuppdrag *uppdrag att kartlägga cancerrehabiliteringen S2023/02344* som ska redovisas senast den 28 juni kan tillföra kunskap och utgöra baslinje för uppföljning.
- Att särskilda rekommendationer för cancerrehabilitering för personer som fyllt 18 år och behandlats för cancer i barndomen skyndsamt tas fram och att dessa inkluderas i lämpligt vårdprogram, förslagsvis i det för vuxna. Det är av särskild vikt att det tydligt framgår var i rehabiliteringskedjan som ansvaret för insatser riktade till målgruppen ligger.
- En uppdaterad cancerstrategi bör innefatta tydliga målsättningar kring rehabilitering och långtidsuppföljning, som går att följa över tid. Exempelvis, regionalt utbud i relation till vårdprogrammen för rehabilitering av vuxna, respektive barn samt för långtidsuppföljning, patienters tillgång till rehabilitering och långtidsuppföljning, samt patientupplevd kvalitet. För att kunna följa utvecklingen in inom barncancerområdet önskar Barncancerfonden att statistiken även ska kunna brytas ned på parametrar så som ålder och diagnos, samt presenteras på både nationell och regional nivå.

Är uppdelningen barnonkologi-vuxenonkologi omodern? Bör dessa sammanföras?

Istället för att utvärdera för- och nackdelar med nuvarande, traditionella gränsdragning mellan barn- och vuxenonkologi menar vi att man, parallellt med att en trygg och sömlös övergång från barn- till vuxensjukvården säkras, bör utforska nya former för gränsöverskridande samverkan och samarbete. Inom klinisk verksamhet såväl som inom forskningen och kringliggande forskningsinfrastrukturer.

Det finns flera goda exempel, från barncancervården men också från andra områden såsom från vården av barn och unga med medfödda hjärtfel, personer med tidig eller förvärvad funktionsnedsättning eller diabetes, alla sjukdomar som den unga tar med sig in i vuxenlivet och behöver stöd och hjälp med att hantera. Det handlar inte så mycket om sjukdomen i sig, utan det är mer en fråga om ålder och mognad.

Ett aktuellt, positivt exempel från barncancervården är arbetssättet med transitionsansvarig sjuksköterska (eller transitionssköterska) som fungerar som modell vid övergång från barn- till vuxenvård. Transitionen startar redan vid de så kallade nyckelbesöken som planeras inom barncancervården efter behandlingsavslut. Dessa ska enligt vårdprogrammet för långtidsuppföljningen efter barncancer ske vid 13, 16 och 18 års ålder¹⁶. Vid det avslutande besöket på barncancercentrum får patienten en skriftlig behandlingssammanfattning med specifika

¹⁶ [Regionala cancercentrum i samverkan \(2022\). Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram 2022-02-22 Version: 3.0](#)



uppföljningsrekommendationer utifrån den behandling som ungdomen fått, samt en remiss till uppföljningsmottagning för vuxna som haft cancer som barn. För de unga vuxna som har fortsatt regelbunden sjukvårdskontakt erbjuder den transitionsansvariga sjuksköterskan sitt deltagande vid besöken och/eller i kontakten med vuxenvården.

Att inkludera barn i cancerstudier designade för vuxna, när det är medicinskt motiverat, kan bidra till att både barn och vuxna potentiellt kan dra nytta av snabbare och mer effektiva behandlingsframsteg.

Att ha konkreta data från kliniska studier minskar behovet av att göra gissningar eller extrapoleringar från vuxna data när man behandlar barn, vilket kan förbättra behandlingsresultaten och minska risken för biverkningar. Genom att inkludera både vuxna och barn i samma studier kan forskare få en bättre förståelse för hur cancer utvecklas och påverkar olika åldersgrupper, vilket kan leda till mer målinriktade och effektiva behandlingar. Både vården och forskningen utvecklas snabbt och den växande kunskapen om genetiska mutationer och deras inverkan på cancerbehandlingar möjliggör mer personanpassade behandlingsplaner - som är specifikt anpassade till individens genetiska profil, oavsett ålder.

Ökat barndeltagande i kliniska studier för vuxna kan också ge barn tillgång till nya och potentiellt mer effektiva behandlingar som annars inte skulle vara tillgängliga för dem och om ett barn har en allvarlig eller livshotande cancer som inte svarar på standardbehandlingar, kan deltagande i en vuxenstudie vara den bästa eller till och med det enda kvarvarande behandlingsalternativet.

Barncancerfonden menar att:

- Bemötande och omhändertagande av patienten ska utgå från individuella behov och livssituation. Enligt Barnkonventionen så ska det som bedöms vara barnets bästa beaktas vid alla åtgärder som rör barnet samt att barnet har rätt till delaktighet utifrån ålder och mognad. Detta bör genomsyra all kontakt mellan vård och omsorg och barnet.
- Etablering av särskilda enheter med fokus på tonåringar och unga vuxna med cancer bör utforskas, med utgångspunkt i framgångsrika internationella exempel.
- Modellen med transitionsansvarig sjuksköterska noggsamt följs och utvärderas, med målbild om implementering vid samtliga uppföljningsmottagningar för barncancer.
- En uppdaterad nationell cancerstrategi bör fokusera på horisontella prioriteringar, med utgångspunkt i att skapa hållbara strukturer och en grund för långsiktigt utvecklingsarbete. I detta bör resonemang kring effektivt utnyttjande av resurser ingå, samt ett genomgående barnperspektiv för att undvika etablering av nya eller konservering av befintliga silos.

Finns modeller för en mer jämlik palliativ vård av barn och unga?

Barncancer är en av de vanligaste dödsorsakerna till följd av sjukdom bland barn i åldrarna 1–14 år. Totalt dör omkring 550 barn och unga i ålder 0–19 per år i Sverige, av dessa omkring 60 till följd av cancer¹⁷. Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna kom 2012 och reviderades senast 2023¹⁸. Det första palliativa vårdprogrammet för barn publicerades 2021¹⁹.

Synen på vad palliativ vård innebär och vikten av den behöver förändras i samhället, bland såväl medborgare som beslutsfattare. Det palliativa förloppet är en process utan tydliga gränser och omfattar mycket mer än endast vård i livets slutskede. Med tidiga och goda palliativa insatser kan patientens och närståendes livskvalitet öka och livet förlängas. Traditionellt har svensk sjukvård använt begreppet palliativ vård för vård i livets slutskede, och den specialiserade palliativa vården är ofta uppbyggd för att ge vård i livets slutskede till vuxna, framför allt inom cancervården.

Palliativ vård av barn och unga är en aktiv, multidimensionell vårdform som inkluderar familjen och bedrivs av interdisciplinära team och ställer alldeles särskilda krav på utföraren. En nyligen publicerad studie av Margaretha Stenmarker m.fl.²⁰ som undersökt vårdnadshavares uppfattning om huruvida deras barn fått palliativ vård och aspekter av vården som barnet fick sista levnadsmånaden, fastslår att det föreligger stora lokala skillnader i organisationen av den palliativa vården av barn i Sverige. Studien konstaterar att;

- I flera regioner bedrivs vården av barnutbildad personal i samverkan med enhet för specialiserad palliativ vård och/eller kommunalt hemsjukvårdsteam för vuxna.
- I andra regioner finns etablerade specialiserade palliativa vårdteam såsom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) eller lasaretsanknuten hemsjukvård (LAH).
- I Region Stockholm finns sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet (SABH) och landets enda palliativa klinik för barn, Lilla Erstagården.
- I enstaka sjukvårdsregioner kan barn och ungdomar i behov av palliativ vård erbjudas plats på vuxenhospice, vilka det finns ett tiotal av i landet.

Enligt studien rapporterar vårdnadshavarna att palliativ vård av barn med cancer i Sverige främst har skett i hemmet, att färre barn i glesbygdsområden fått palliativ vård samt att personalen i stor utsträckning bedömts vara kompetent i sin vårdande roll. Artikelförfattarna framhåller behovet av tillgång till nationell jämlik palliativ vård och professionell kompetens över hela livscykeln, oavsett diagnos och boendeort, en ståndpunkt som Barncancerfonden ställer sig helt bakom.

¹⁷ Socialstyrelsen statistikdatabas för dödsorsaker. Senast uppdaterad: 2023-06-15

¹⁸ [Regionala cancercentrum i samverkan. Palliativ vård. Nationellt vårdprogram 2023-05-30 Version: 3.4.](#)

¹⁹ [Regionala cancercentrum i samverkan. Palliativ vård av barn. Nationellt vårdprogram 2021-04-13 Version: 1.0.](#)

²⁰ [Stenmarker M, Pohlkamp L, Sveen J, Kreicbergs U. Palliativ vård av barn med cancer. Vårdnadshavares uppfattning om vårdform, tillgänglighet och barnets symtom i livets slut. Läkartidningen.2024;121:23152.](#)

Annan forskning^{21, 22} visar att många familjer föredrar avancerad sjukvård i hemmet framför vård på sjukhus under olika skeden av sjukdomen och vid livets slut. När familjerna upplever att de får adekvat professionellt stöd och trygghet, kan vård i hemmet stärka vardagslivet och hälsan även vid svår sjukdom.

Lyckligtvis är få barn och unga i behov av palliativ vård i Sverige. Men för de barn och unga som behöver måste god palliativ vård finnas tillgänglig i hela landet och erbjudas så nära sin hemmiljö som möjligt, genom hela vårdkedjan.

Barncancerfonden menar därför att:

- Att alla barn och unga med palliativa vårdbehov ska ha tillgång till allmän, såväl som specialiserad palliativ vård samt möjlighet till palliativ vård i hemmet genom hela vårdkedjan.
- Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn följs upp och utvärderas, framförallt med fokus på följsamhet på regional nivå samt med fokus på möjlig vidareutveckling.
- Se ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård för patienter i alla åldrar. Barncancerfonden uppmuntrar särskilt utredningen att lära av den specialiserade palliativa vård för barn och unga som bedrivs vid Lilla Erstagården i Stockholm, Sveriges enda palliativa klinik för barn.

Särskilda behov av kompetensförsörjning? T.ex. barnradiologi, patologi, kirurgi och anestesi, rehabilitering, palliativ vård

Behovet av att utbilda fler barnonkologer i Sverige är akut och kompetensförsörjningen behöver säkras långsiktigt givet det stora kompetenstapp som väntar när en stor andel av de i dag verksamma barnonkologerna går i pension inom de närmaste åren²³. Även nyckelkompetenser som radiologer står inför stora pensionsavgångar som kommer att leda till brist om inget görs akut. Nya kompetenser behövs också för att bidra till ett likvärdigt införande av precisionsmedicin inom såväl barn som vuxenonkologin. Liksom många andra områden råder det inom Barncancervården akut brist på erfarna sjuksköterskor.

Trots omfattande och långsiktiga satsningar av Barncancerfonden på bland annat kompetensutveckling påverkas barncancervården, liksom hälso- och sjukvården i stort, av dagens stora utmaningar kopplat till kompetensförsörjning. Dagens pressade situation kan härledas till en kombination av faktorer, till exempel bemanningsutmaningar, vilka försvårats ytterligare som följd av skärpta regler för

²¹ [Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallstrom I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. Health & social care in the community. 2018;26\(2\):224-31.](#)

²² [Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. Journal of advanced nursing. 2017;73\(10\):2462-72.](#)

²³ [Regionala cancercentrum i samverkan \(2022\). Kompetensförsörjningsläget inom barncancervården – Rapport 2022 2022-11-22.](#)



dygnsvila samt ökad komplexitet i dagens barncancerbehandlingar som ökar efterfrågan på intermediärvårdsplatser.

Idag klarar barncancervården ännu att utföra sitt vårduppdrag, men till följd av aktuella varsel om nedskärningar, blockader och strejk börjar situationen vid flera regionala barncancercentran (BCC) bli akut. Vi ser samtidigt att andra viktiga insatser, exempelvis värdefullt utvecklingsarbete och forskningstid nedprioriteras som följd av en alltmer pressad situation. Forskning lägger inte bara grunden för bättre och mer effektiv vård, den bidrar också till snabbare implementering av innovationer. Forskning tar tid och idag måste klinikerna prioritera barnets vård och omsorg. Därför är det viktigt att hitta nya lösningar där forskning kan bedrivas utan att de kliniskt aktiva läkarna och sjuksköterskorna belastas med merarbete.

Bristen är även stor på kringliggande nyckelkompetenser såsom radiologer och patologer. Ungefär en fjärdedel av de barn som insjuknar i cancer behöver strålbehandling. I Sverige betyder det att mellan 80 och 100 barn om året strålbehandlas. Förbättrad bildteknik, strålnings teknik och datorkraft har revolutionerat strålterapi och tillsammans med genetiska analyser har det blivit möjligt att än bättre skilja på tumörer med hög och låg risk och därmed skraddarsy behandlingen efter barnets behov. Idag finns endast ett fåtal läkare som arbetar med radioterapi för barn. Det behövs fler specialiserade läkare och att de kan avsätta mer tid för forskning och uppföljande studier. Därför är de särskilda satsningarna på radiologi och patologi i 2024 års överenskommelse mellan staten och SKR²⁴ särskilt välkomna.

Även inom rehabiliteringsområdet krävs kompetensförstärkning, detta för att hälso- och sjukvården ska kunna tillgodose drabbades rehabiliteringsbehov, bland annat i linje med rekommendationerna i det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering av barn och unga.

Parallellt sker omställningen till ett precisionsmedicinskt arbetssätt inom hela hälso- och sjukvården, vilket ställer krav på rekrytering av nya kompetenser och utveckling av nya arbetssätt och arbetsflöden. Konkreta exempel är bioinformatiker, statistiker och systemvetare. Samtidigt ser vi att dessa kompetenser även efterfrågas i näringslivet. För att säkerställa att dessa yrkesgrupper ser hälso- och sjukvården som en spännande och attraktiv sektor med bra karriärmöjligheter behövs helt andra rekryteringsstrategier, nya typer av anställningar och nya typer av samarbeten och samverkansmodeller.

Tack vare samordning och finansiering från Barncancerfonden finns idag ett sammanhållet, viktigt och uppskattat utbildningsutbud som säkerställer att personalen vid Sveriges sex barncancercentran och hemsjukhusen löpande ges möjlighet till kompetensutveckling och erhåller den komplexa kunskap och kompetens som krävs för vård, behandling och omhändertagande av barn med cancer. Möjligheten till karriärutveckling och utbildning nyttjas även som ett verktyg för rekrytering av personal inom barncancervården, samt bidrar till nätverksmöjligheter för såväl läkare som sjuksköterskor och undersköterskor.

²⁴ [Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner \(2023\). Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR2023/02165.](#)

En nyligen genomförd och ej ännu publicerad kartläggning av RCC i samverkan i samarbete med Barncancerfonden²⁵ slår fast att utbildningsutbudet, för vilket Barncancerfonden är den huvudsakliga finansiären;

- skapar en gemensam bas och ger ökad möjlighet till jämlik vård
- är viktiga ur rekryteringssyfte och bidrar till att man stannar inom barncancervården samt underlättar introduktion av nya medarbetare
- främjar nätverkande mellan professioner från olika kliniker runt om i landet
- behöver kompletteras, bland annat med utbildning inom precisionsmedicin, samt
- att huvudmännen måste ta ett större ansvar för utbildningarna.

Barncancerfonden menar därför att:

- Alla yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården bör få tillgång till löpande fortbildning, kompetensutveckling och kunskapsutbyte av arbetsgivaren. Det är av yttersta vikt för att säkerställa omställning till nya arbetsätt, stärka kunskapsstyrningen och att Sveriges patienter ska få tillgång till bästa möjliga vård. Vi ser risker med att dessa insatser nedprioriteras än mer som följd av brist på personella resurser, samt det ekonomiska läget som många av Sveriges regioner idag står inför. Detta bör vara en prioritet och möjliggöras genom att personal kan avsätta tid för utbildningsinsatser, avsatt budget samt möjlighet till en individuell utvecklingsplan.
- Huvudmännen behöver ta ett större ansvar för kompetensutvecklingen inom barncancervården. Den nationella utbildningsstruktur som finns på barncancerområdet bör kunna ses som ett föredöme som skulle kunna tillämpas även inom andra områden.

Syskon till cancerdrabbade barn och unga?

Många syskon till cancersjuka barn och unga riskerar att bli ensamma, betygen kan försämrans och i längden försvagas förmågan att etablera sig på arbetsmarknaden. Problematiken gäller alla syskon till svårt och/eller långvarigt sjuka barn, inte bara syskon till barncancerdrabbade. Barncancerfonden finansierar syskonstödare vid landets sex regionala barncancercentran (BCC) vars primära uppgift är att möta och tillgodose syskons behov av stöd.

Ett barn är precis lika mycket anhörig som en vuxen familjemedlem.

Barncancerfonden vill därför se att syskon till cancersjuka barn, i lagens mening betraktas som anhöriga utifrån barnets särskilda behov. Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. § 7) synliggör emellertid endast barn som anhöriga till en vuxen med exempelvis svår sjukdom, såsom cancer. Paragrafen inkluderar alltså inte barn som närstående till ett barn med svår sjukdom.

Om ett syskon betraktas som anhörig med särskilda behov förbättras syskonets möjligheter att få adekvat hjälp av hälso- och sjukvården samt i relation till skolan under och efter det sjuka syskonets behandling. Detta är framfört av

²⁵Regionala cancercentrum i samverkan (2024). Kartläggning av utbildningar riktade mot professionen inom barncancervården. Utbildningar riktade till läkare, ST-läkare, sjuksköterskor och barn- och undersköterskor 2024-02-26.



Barncancerfonden bland annat till utredningen "Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka" - 2023:77 och bör även finnas som perspektiv i uppdateringen av cancerstrategin.

Uppdraget för utbildning på sjukhus bör också ses över och tillgängliggöras för syskon till svårt sjuka barn. Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. § 7) synliggör endast barn som anhöriga till en vuxen med exempelvis svår sjukdom, såsom cancer, inte till ett barn.

Barncancerfonden menar därför att:

- För att syskon till sjuka barn ska få tillgång till jämlikt och behovsanpassat stöd behöver syskon till svårt sjuka och/eller långvarigt sjuka barn i lagens mening betraktas som anhöriga.
- Uppdraget för utbildning på sjukhus ses över och tillgängliggörs för syskon till svårt sjuka barn

Stockholm 2024-06-12

Kerstin Sollerbrant
Senior expert, forskning
E: kerstin.sollerbrant@barncancerfonden.se
T: +46(0)70-525 58 62

Ebba Hemmingsson
Intressepolitisk expert
E: ebba.hemmingsson@barncancerfonden.se
T: +46(0) 70-482 90 85