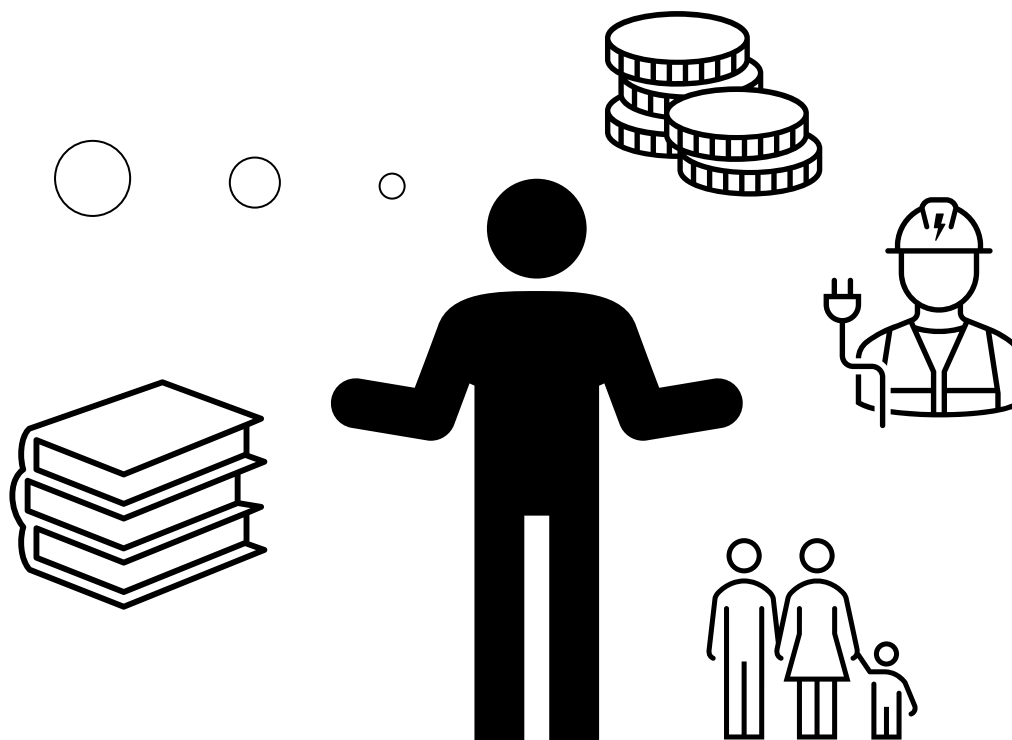
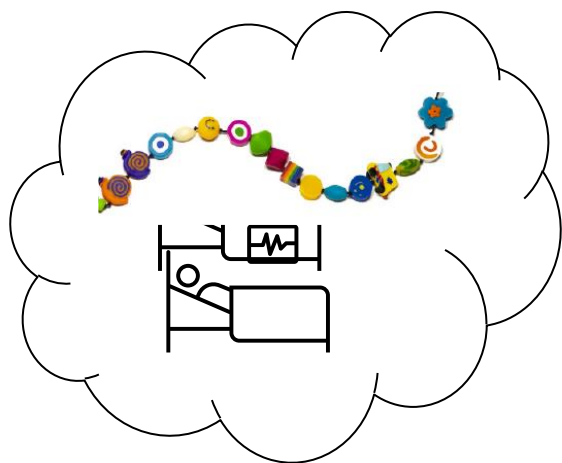
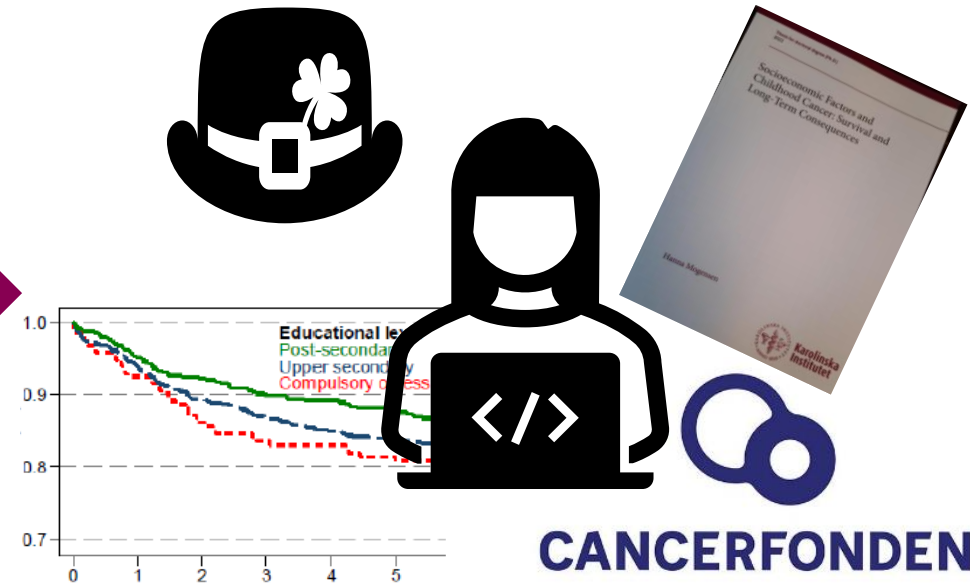
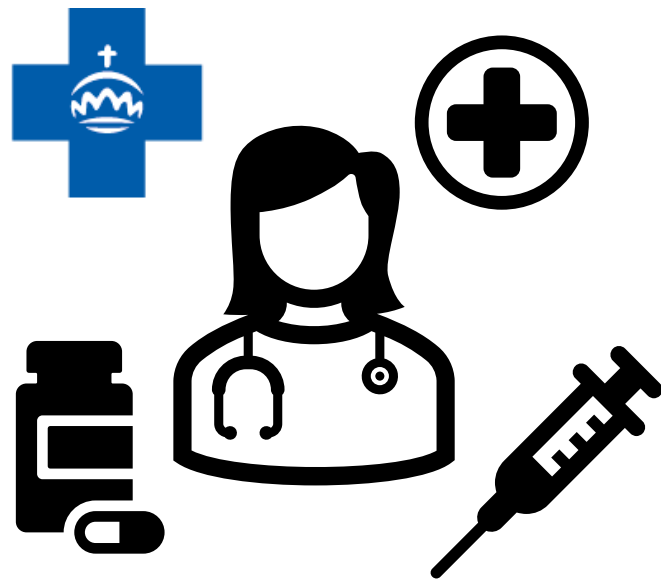


Livet efter cancer som ung

Ett exempel på registerbaserad vårdforskning

Hanna Mogensen
PhD i Epidemiologi, Leg. Sjuksköterska





Hanna Mogensen

Forskare, Leg. Sjuksköterska

PhD i Epidemiologi (Medicin), MSc Folkhälsa, BSc Omvårdnad

Uppsala Universitet, Institutionen för immunologi, genetik och patologi, Cancerprecisionsmedicin

Karolinska Institutet, Institutet för Miljömedicin, Institutionen för medicin, Solna



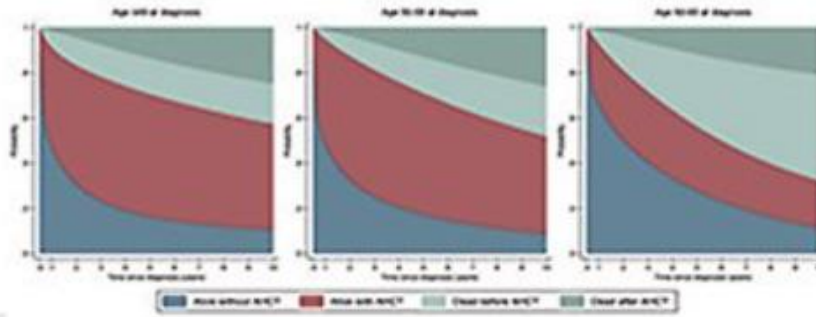
UPPSALA
UNIVERSITET



Karolinska
Institutet

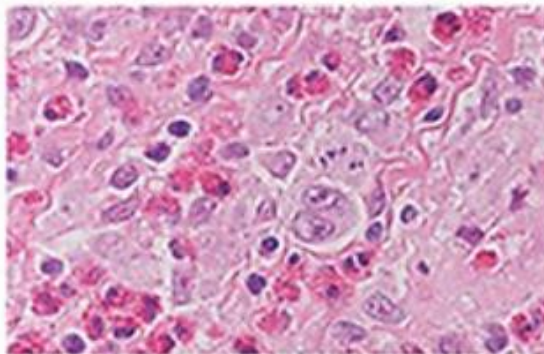
Institutionen för immunologi, genetik och patologi (IGP)
Cancerprecisionsmedicin- Ingrid Glimelius

Epidemiologi/statistik



Möjlighet att leva väl!

Tumörbiologi/translational studies



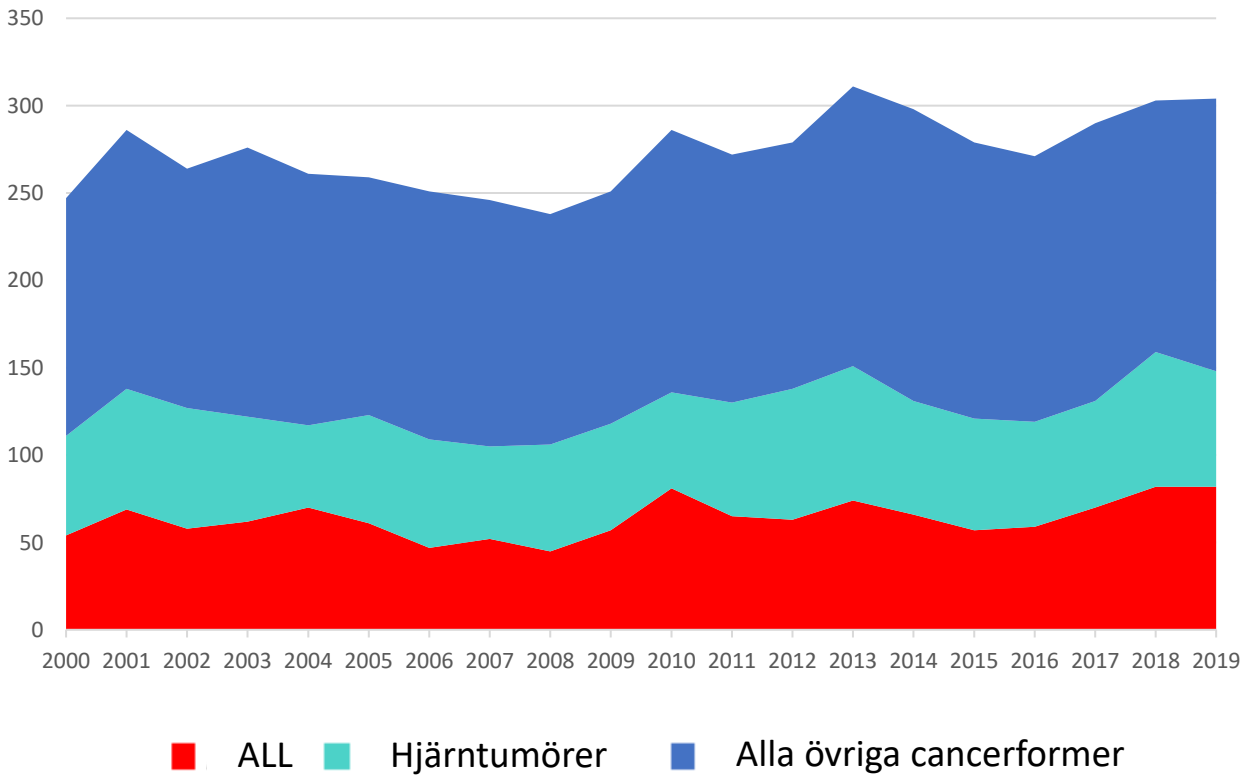
Cancervård - onkologi



UPPSALA
UNIVERSITET

Barncancer: Nya fall

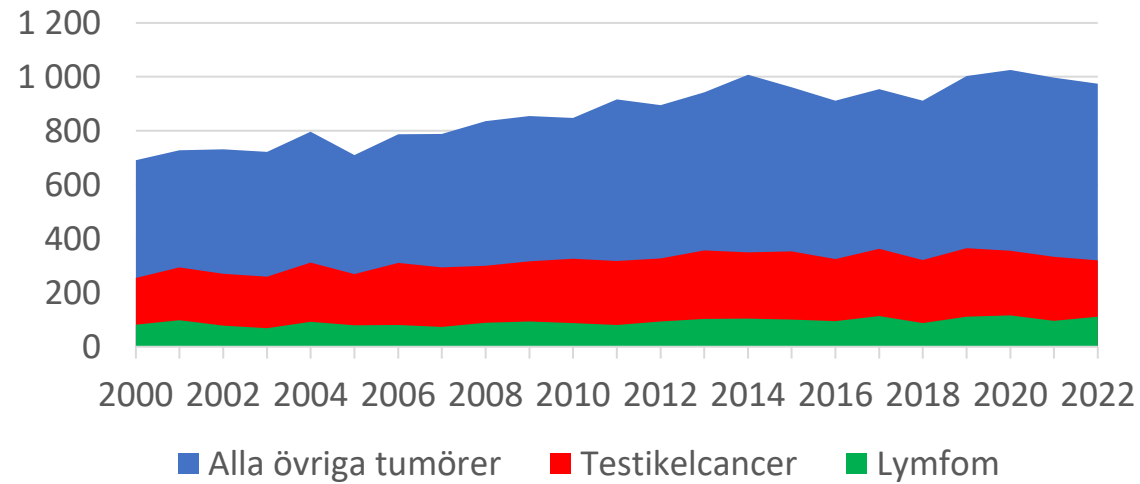
Nya fall av barncancer (0-14 år) i Sverige



Cancer hos unga vuxna: Nya fall

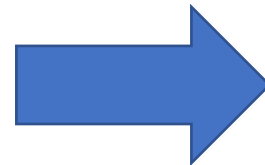
Antal nya cancerfall i Sverige bland män 15-39 år

Källa: Socialstyrelsen, Statistikdatabas om cancer



Unga canceröverlevare, en växande grupp!

- Risk att drabbas av sena komplikationer av sjukdom och behandling
 - Somatiska seneffekter
 - Psykiatriska seneffekter
 - Vi möter dessa individer i vården!
- Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer
- Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer
- Ung Cancer, minKod
- Socioekonomiska konsekvenser i vuxenlivet?
 - Barncancerfonden 2022: "Men sen då...? En forskningsöversikt om barncanceröverlevares livsvillkor i en fragmenterad välfärd"
 - Viktiga att undersöka för underlag för uppföljning och stöttning



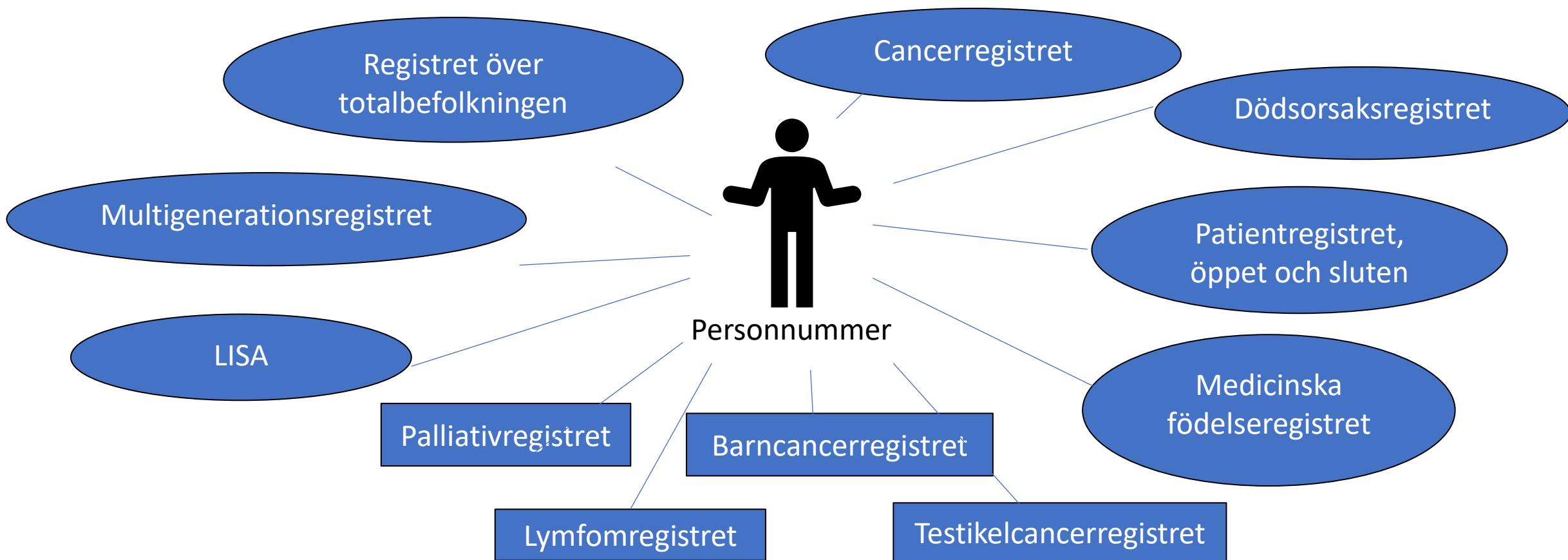
Möjlighet att leva väl!

Socioekonomiska konsekvenser- svårt att undersöka?

- Hur påverkas utbildning, sysselsättning, och inkomstmönster av att ha behandlats för cancer som ung? Vilka riskgrupper finns?
- Svårt att undersöka
 - Vården får kontakt med de som har det tuffast
 - Enkätundersökningar eller fokusgrupper som tex annonserar på sociala medier får kontakt med de som klarar sig bra, eller så svarar de som har ett specifikt problem....

Registerstudier!

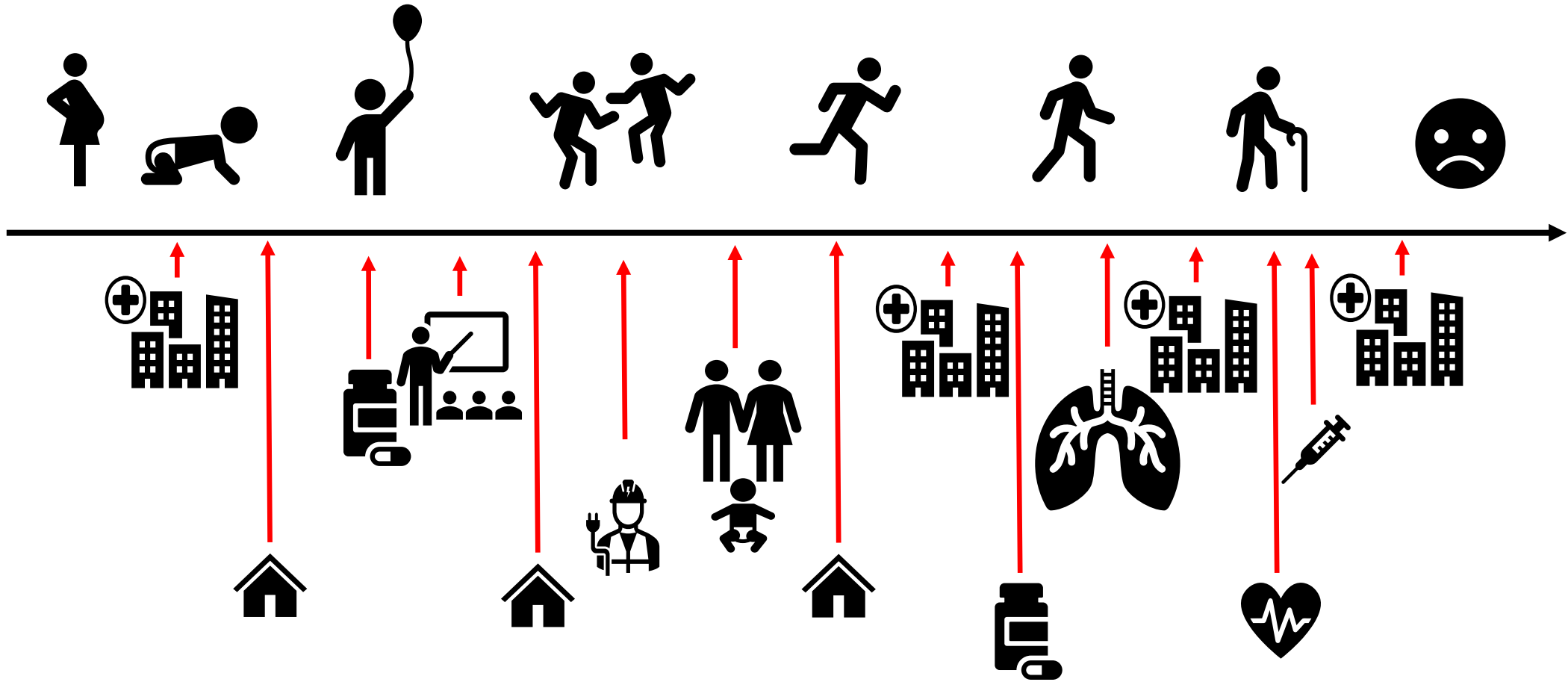
Hälsa- och populationsregister



Etikprövning!

Pseudonymisering

Säker förvaring av data!





SALiCCS

SALiCCS

Socioeconomic Consequences in
Adult Life after Childhood Cancer in
Scandinavia



Syfte: *Undersöka socioekonomiska förhållande och familjefaktorer bland långtidsöverlevare av barncancer, samtidigt som somatiska och psykiatriska seneffekter tas i beaktande.*

Nordiskt samarbete

Danmark: Kræftens Bekæmpelse; Sverige: Karolinska Institutet; Finland: Finska Cancerregistret



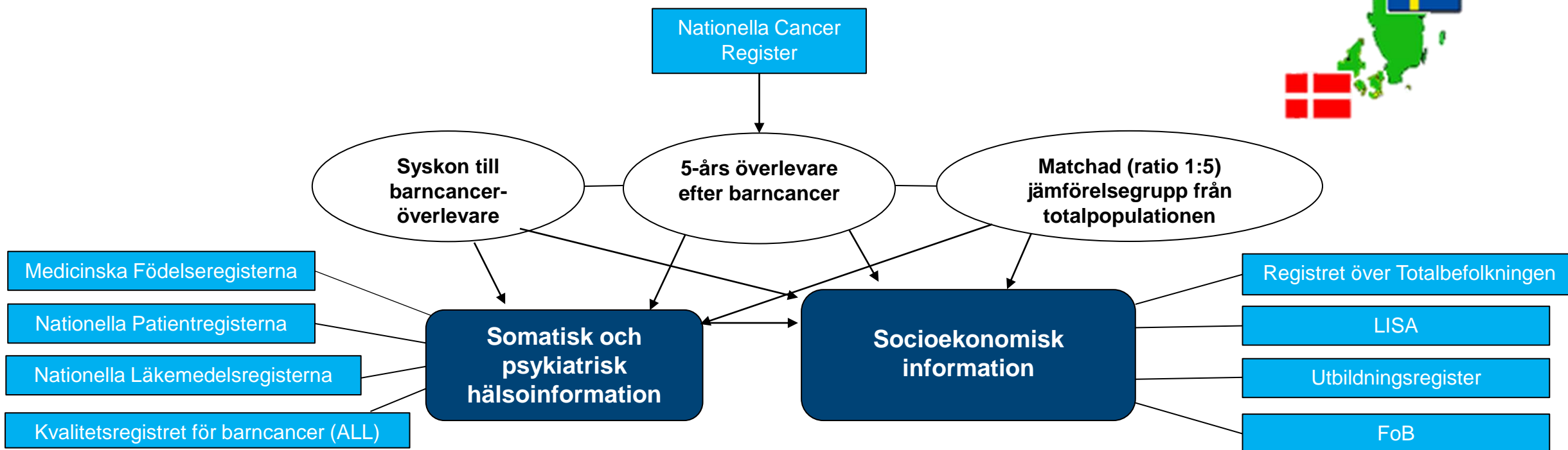
SALiCCS

- ~ 21 000 individer som överlevt barncancer (minst 5 år)
 - Diagnosticerade från 1971 och framåt
 - Diagnosticerade vid 0-19 års ålder
- ~ 30 000 syskon
- ~ 103 000 individer i en matchad jämförelsegrupp från totalpopulationen





SALiCCS



Resultat?

Utbildning: Uppnå gymnasiekompetens



- Individer som haft barncancer uppnår gymnasiekompetens något senare än sina jämnåriga
- Många hade kommit i kapp vid 25 års ålder
- Riskgrupper för att inte ha nått gymnasiekompetens vid 25:
 - Individer som haft en CNS tumör
 - Individer som vårdats för en psykiatrisk sjukdom efter sin cancer
- Skillnaderna var mindre för de som insjuknat under de senaste decennierna jämfört med tidigare

www.nature.com/bjc

British Journal of Cancer

ARTICLE OPEN

Check for updates

Epidemiology

Educational attainment in survivors of childhood cancer in Denmark, Finland, and Sweden

Hanna Mogensen¹, Giorgio Tettamanti¹, Line Elmerdahl Frederiksen², Mats Talbäck¹, Juho Härkönen^{3,4}, Karin Modig¹, Camilla Pedersen², Anja Krøyer², Elli Hirvonen⁵, Anniina Kyrölahti^{5,6}, Mats Heyman⁷, Anna Sällfors Holmqvist⁸, Henrik Hasle⁹, Laura Madanat-Harjuoja^{5,10}, Nea Malila⁵, Jeanette Falck Winther^{2,11,14}, Friederike Erdmann^{2,12,13,14} and Maria Feychting^{1,14}

© The Author(s) 2023

Sysselsättning och arbetslöshet



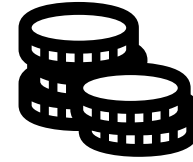
- En lägre andel individer som har haft barncancer är i sysselsättning i 30-50 års åldern jämfört med jämförelseindivider och syskon.
- Förklaringen till skillnaden i sysselsättning var hälsorelaterad arbetslöshet. Knappt 10% av de som haft cancer som barn var vid 30 års ålder arbetslösa av hälsorelaterade skäl, vilket var dubbelt så vanligt som i jämförelsegruppen.

Employment status and occupational positions of childhood cancer survivors from Denmark, Finland and Sweden: A Nordic register-based cohort study from the SALiCCS research programme

Line Elmerdahl Frederiksen,^{a,} Camilla Pedersen,^a Hanna Mogensen,^b Luzius Mader,^{a,c} Andrea Bautz,^d Mats Talbäck,^b Elli Hirvonen,^e Filippa Nyboe Norsker,^f Henrik Hasle,^g Nea Malika,^e Laura Madanat-Harjuoja,^{e,h} Maria Feychting,^b Friederike Erdmann,^{a,i,*} and Jeanette Falck Winther,^{a,j,*}*

**The Lancet Regional
Health - Europe
2022;12: 100258**

Inkomst: Risk för låg inkomst



- Låg inkomst var något vanligare bland individer som haft barncancer jämfört med en jämnårig grupp
 - 18% vs 16%
- Det var mindre troligt att de som haft barncancer tog sig upp från en låg inkomstgrupp.

Income disparities between adult childhood cancer survivors and their peers—A register-based cohort study from the SALiCCS research programme




Anniina Kyrönlähti^{1,2}  | Friederike Erdmann^{3,4,5}  | Maria Feychting⁶  |
Line Elmerdahl Frederiksen³  | Elli Hirvonen¹  | Liisa Maria Korhonen^{1,2}  |
Anja Krøyer³  | Luzius Mader^{3,7,8}  | Nea Malila¹  | Hanna Mogensen⁶  |
Camilla Pedersen³  | Mats Talbäck⁶  | Mervi Taskinen^{2,9}  |
Jeanette Falck Winther³  | Laura Madanat-Harjuoja^{1,10}  | Janne Pitkaniemi^{1,11,12} 

Flytta hemifrån

- Unga vuxna som haft en hematologisk cancer som barn hade en lite lägre sannolikhet än jämförelsegrupperna att flytta hemifrån
- Vid 30 års ålder hade 90% av individerna flyttat hemifrån, i alla tre grupper

Cancer Medicine Open Access WILEY

Leaving the parental home, cohabitation, and marriage after a hematologic malignancy in childhood—A register-based cohort study from the SALiCCS research program

Liisa Korhonen^{1,2}  | Hanna Mogensen³ | Friederike Erdmann^{4,5} | Maria Feychting³ | Line Elmerdahl Frederiksen⁴ | Elli Hirvonen¹ | Anja Krøyer⁴ | Anniina Kyrönlahti^{1,2}  | Nea Malila¹ | Camilla Pedersen⁴ | Janne Pitkäniemi^{1,6,7} | Mats Talbäck³ | Mervi Taskinen⁸ | Jeanette Falck Winther^{4,9}  | Laura Madanat-Harjuoja^{1,2}

Psykiatrisk hälsa

Lancet Psychiatry 2022;

9: 35-45

Psychiatric disorders in childhood cancer survivors in Denmark, Finland, and Sweden: a register-based cohort study from the SALiCCS research programme

Line Elmerdahl Frederiksen, Friederike Erdmann, Luzius Mader, Hanna Mogensen, Camilla Pedersen, Line Kenborg, Andrea Bautz, Mats Talbäck, Elli Hirvonen, Thomas Tjørnelund Nielsen, Elisabeth Anne Wreford Andersen, Anna Sällfors Holmqvist, Ole Sylvester Jørgensen, Jens Richardt Møllegaard Jepsen, Nea Malila, Henrik Hasle, Laura Madanat-Harjuoja*, Maria Feychting*, Jeanette Falck Winther*

Det är något vanligare att vårdas för en psykiatrisk sjukdom senare i livet bland de som haft barncancer jämfört med andra jämnåriga

Den absoluta risken att vårdas för en psykiatrisk sjukdom bland ALL överlevare är lik den risk som finns för jämförelsegrupperna. Den något förhöjda risken drevs ffa av HSCT/relaps

Pediatr Blood Cancer. 2024;71:e31361.

Psychiatric disorders among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia in Denmark and Sweden

Gitte V. Sørensen^{1,2} | Hanna Mogensen³ | Anna S. Holmqvist⁴ | Line Kenborg⁵ | Camilla Pedersen⁵ | Thomas T. Nielsen⁵ | Mats Talbäck³ | Friederike Erdmann^{6,7} | Marianne Ifversen⁸ | Maria Feychting³ | Kjeld Schmiegelow⁹ | Mats M. Heyman¹⁰ | Jeanette F. Winther^{5,11} | Henrik Hasle² | Line E. Frederiksen⁵

De som drabbas av cancer som unga vuxna då??!

- Känslig period i livet, vilket stöd?
- Detta är en grupp som vi behöver studera mer
- Flera bra initiativ
- Cancerfonden Fellowship i vårdforskning, 3 år
 - Socioekonomiska följder av att ha haft cancer som tonåring eller ung vuxen, med fokus på individer som haft testikelcancer och lymfom



CANCERFONDEN



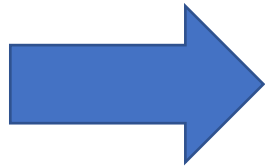
UPPSALA
UNIVERSITET



**Karolinska
Institutet**

Implikationer..?

- Vi studerar specifika grupper av canceröverlevare, t.ex. med olika diagnos, olika ålder vid diagnos, för att hitta särskilt utsatta grupper som kan behöva extra stöd och insatser, där samhället behöver satsa mer resurser.
- Att känna till hur framtiden ser ut för de flesta kan också ge mer trygghet för drabbade familjer



Möjlighet att leva väl!



Tack! Frågor och kommentarer?

hanna.mogensen@igp.uu.se



UPPSALA
UNIVERSITET



**Karolinska
Institutet**

Acknowledgements:



SALiCCS team och medförfattare, bla:



**Karolinska
Institutet**

Maria Feychting
Mats Talbäck
Giorgio Tettamanti
Mats Heyman



**Danish
Cancer Institute**

Friederike Erdmann (Mainz university, Germany)
Line Elmerdahl Frederiksen
Gitte Vrelits Sørensen
Jeanette Falck Winther
Line Kenborg
Henrik Hasle (Aalborg university)



Finnish Cancer Registry

Sirpa Heinävaara
Anniina Kyronlähti
Liisa Korhonen
Nea Malila
Laura Madanat-Harjuoja

Postdok-handledare

Ingrid Glimelius



**UPPSALA
UNIVERSITET**

Registerhållare på Socialstyrelsen, Statistiska
Centralbyrån, Barncancerregistret,
Lymfomregistret, Testikelcancerregistret



CANCERFONDEN



NordForsk

**BARNCANCER
FONDEN**



Uppsala Cancerfond

Användbara länkar för att planera registerforskning inom onkologi

- [Registerforskning.se](https://registerforskning.se) – Ett nav för registerforskare
- Swedish network for register-based research: <https://swe-reg.se/>
- Socialstyrelsen, Statistikdatabas för cancer: https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx
- Etikprövningsmyndigheten: <https://etikprovningmyndigheten.se/>

Referenser:

- Altermark N & Karlsson MM, Barncancerfonden, 2022. Men sen då? En forskningsöversikt om barncanceröverlevares livsvillkor i en fragmenterad välfärd.
- Barr RD, Ferrari A, Ries L, Whelan J, Bleyer WA. Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. JAMA Pediatr. 2016;170(5):495-501
- Erdmann F, Frederiksen LE, Mogensen H, Pedersen C, Mader L, Talbäck M, et al. Cohort Profile: The Socioeconomic Consequences in Adult Life After Childhood Cancer in Scandinavia (SALiCCS) Research Programme. Front Oncol. 2021;11:752948.
- Frederiksen LE, Erdmann F, Mader L, Mogensen H, Pedersen C, Kenborg L, et al. Psychiatric disorders in childhood cancer survivors in Denmark, Finland, and Sweden: a register-based cohort study from the SALiCCS research programme. Lancet Psychiatry. 2022;9(1):35-45.
- Frederiksen LE, Pedersen C, Mogensen H, Mader L, Bautz A, Talbäck M, et al. Employment status and occupational positions of childhood cancer survivors from Denmark, Finland and Sweden: A Nordic register-based cohort study from the SALiCCS research programme. Lancet Reg Health Eur. 2022;12:100258.
- Korhonen L, Mogensen H, Erdmann F, Feychting M, Frederiksen LE, Hirvonen E, et al. Leaving the parental home, cohabitation, and marriage after a hematologic malignancy in childhood-A register-based cohort study from the SALiCCS research program. Cancer Med. 2024;13(15):e70067.
- Kunskapsbanken. Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer, 2024-10-22, version: 4.0. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>
- Kyrölahti A, Erdmann F, Feychting M, Frederiksen LE, Hirvonen E, Korhonen LM, et al. Income disparities between adult childhood cancer survivors and their peers-A register-based cohort study from the SALiCCS research programme. Cancer Med. 2023;12(15):16455-68.
- minKod [Cancervården utvecklas tillsammans med unga som själva lever med cancer](https://www.karolinska.se/ung-cancer): <https://www.karolinska.se/ung-cancer>
- Mogensen H, Tettamanti G, Frederiksen LE, Talbäck M, Härkönen J, Modig K, et al. Educational attainment in survivors of childhood cancer in Denmark, Finland, and Sweden. Br J Cancer. 2024;130(2):260-8.
- Petersen C, Óskarsson T, Jarfelt M, Hjorth L. Behandling för barncancer ger risk för sena komplikationer. Uppföljning både före och efter 18 års ålder rekommenderas. Läkartidningen 2023;120
- Regional Cancercentrum i samverkan. Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM). <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/uppfoljningsmottagningar/>. Uppdaterad: 2024-11-08
- Socialstyrelsen. Statistikdatabaser – Cancerstatistik. https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx
- [Ung Cancer - En organisation för unga vuxna cancerberörda](https://ungcancer.se/); <https://ungcancer.se/>
- Årsrapport 2019 Svenska Barncancerregistret