

# Långtidsuppföljning av livskvalitet efter Langerhans cellhistiocytos i barndomen

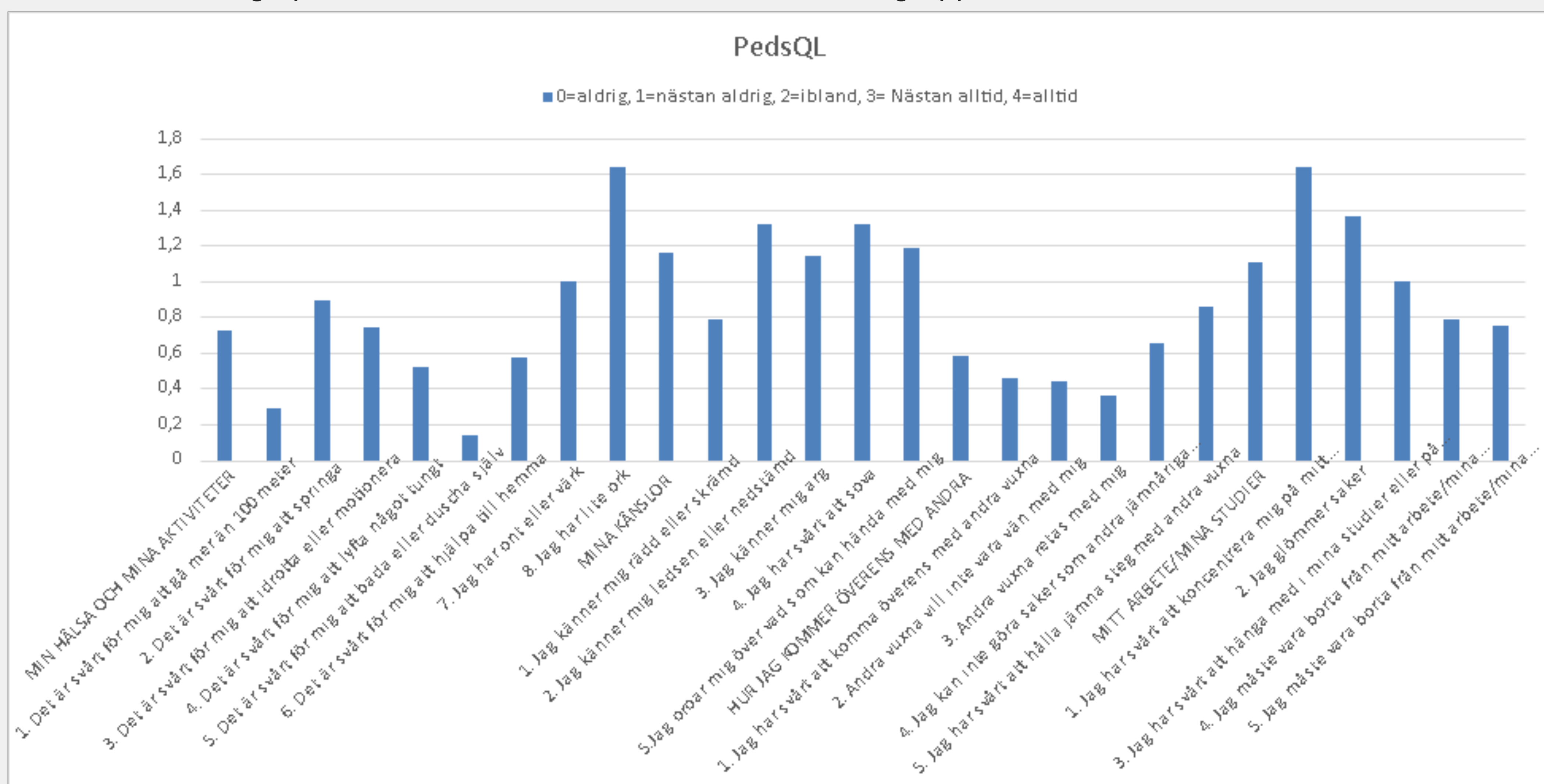
Helena Hertzberg<sup>1</sup>, Désirée Gavhed<sup>1</sup>, Tatiana von Bahr Greenwood<sup>1,2</sup>, Jan-Inge Henter<sup>1,2</sup>,  
<sup>1</sup> Barncancerforskningsenheten, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet  
<sup>2</sup> Sektionen för barnonkologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

## Bakgrund

Langerhans cellhistiocytos (LCH) är en inflammatorisk myeloid neoplasmi som årligen diagnostiseras hos 9/10<sup>6</sup> barn <15 år i Sverige. Sjukdomen kan bland annat drabba skelett, hud, CNS, lungor, lever, mjälte och tarm i varierande utsträckning, vilket kan ge endokrina, kognitiva och motoriska komplikationer. Över 20% utvecklar radiologiskt verifierad neurodegenerativ LCH, men det är inte väl känt hur sjukdomen och senkomplikationer långsiktigt påverkar vardagslivet.

## Metod

Via sjukhusets diagnosregister identifierades samtliga patienter på barnkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, under perioden 1990-2014. Patienter ≥10 år vid studiestart erbjöds deltagande. November 2020 skickades standardiserade frågeformulär (PedsQL) och av studieförfattarna skapade frågeformulär till samtliga patienter samt föräldrar till minderåriga patienter. Enkätsvaren sammanställdes för gruppen som helhet.



PedsQL. 23 frågor (ovan ses frågorna så som de är formulerade till vuxna) indelade i fyra domäner. Min hälsa och mina aktiviteter, Mina känslor, Hur jag kommer överens med andra, Arbete/Studier. Lägre siffror betyder bättre funktion.

## Resultat

60 individer identifierades varav 51 kunde erbjudas inklusion.

Svarsfrekvensen var 55% (28/51); 45% (10/22) i gruppen >25 år, 67% (10/15) 18-25 år samt 57% (8/14) <18 år. Svarsfrekvensen för kvinnor var 67% (16/24) och för män 44% (12/27).

Egenskattning (≥15 år) av livskvalitet var 6,6 (skala 1-10) och 8,3 för föräldraskattning (<18 år), kroppslig hälsa 6,7 respektive 8,4 och psykiskt välbefinnande 6,0 respektive 7,6.

Totalt 18% (5/28) har erhållit neuropsykiatrisk diagnos, 14% (4/28) depressionsdiagnos och 32% (9/28) har sökt sjukvård för långvarig smärta.

## Slutsats

Livskvaliteten skattades överlag som god med högst funktion inom sociala funktioner och lägst inom känslomässiga funktioner samt arbete och studier. Hög andel har någon neuropsykiatrisk diagnos samt långvariga smärttillstånd.

## Nästa steg

Nästa steg blir att jämföra livskvaliteten mot sjukdomsgrad och behandlingsmodalitet och duration.

## Maila mig!

Varför tror du föräldrar skattar generellt högre än barnen?

Vad skulle du tycka var mest intressant att titta på som nästa del?

(I utskicket ingick även frågor rörande tecken på depression, trötthet och kognitiv funktion samt tecken till nedsatt koncentration och hyperaktivitet (ADHD))