



Ny mottagning för sena **Här får unga**



"Det behövs mycket mer kunskap om seneffekter hos personer som överlevt barncancer. Och kunskapen behöver också spridas mycket mer, både i vården och i övriga samhället", säger överläkare Ulla Martinsson.

Att hjälpa personer som har problem efter cancer i barndomen är en växande utmaning för vården.

– Alla som haft cancer som barn måste erbjudas uppföljning, säger överläkare Ulla Martinsson på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Där finns en av landets få mottagningar för uppföljning av personer som överlevt barncancer.

effekter av cancerbehandling canceröverlevare hjälp

Varje år får cirka 350 barn under 18 år i Sverige en cancerdiagnos. Hjärntumörer står för ungefär en tredjedel av fallen. Ytterligare en tredjedel utgörs av leukemier och lymfom och den sista tredjedelen av en rad olika tumörformer.

Tack vare medicinska framsteg överlever i dag omkring åtta av tio barn cancersjukdomen. Det innebär att de

vuxna som överlevt barncancer blir allt fler. Enligt uppskattningar finns det i dag ungefär 10 000 vuxna som överlevt barncancer i Sverige.

Minst 60 procent av barn som botas från cancer får kvarstående negativa effekter, eller komplikationer som visar sig först senare i livet. Dessa konsekvenser av sjukdom och behandling vid barncancer brukar kallas seneffek-

ter. Det kan bland annat handla om fysiska förändringar, trötthet, koncentrationssvårigheter och påverkan på hjärta, njurar eller andra organ (se faktaruta).

– Att få cancerbehandling som barn, när du växer och utvecklas, ger andra biverkningar än behandling av vuxna, förklarar Ulla Martinsson.



Tillsammans med sjuksköterskan Wiviann Björklund driver hon sedan februari 2017 en så kallad seneffekt-mottagning vid Akademiska sjukhuset. Sådana mottagningar för uppföljning av komplikationer efter barncancer finns sedan tidigare i Lund och Göteborg. Nu byggs seneffekt-mottagningar upp även i Uppsala, Stockholm och Umeå.

”Att vi fått ett nationellt vårdprogram är ett viktigt steg för att skapa mer uppmärksamhet och kunskap om de här frågorna, inte minst bland politiker och andra beslutsfattare.”

NATIONELLT VÅRDPROGRAM VIKTIGT STEG
Ulla Martinsson är glad över denna utveckling, även om hon önskar att den skulle gå mycket snabbare. Hon ingår i Svenska Arbetsgruppen för Uppföljning efter Barncancer, SALUB, som länge arbetat med forskning, utveckling och kunskapsspridning i dessa frågor. Ett resultat av SALUB:s mångåriga arbete är att det sedan våren 2016 finns ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning av personer som haft cancer som barn. Vårdprogrammet har kommit till för att stärka sjukvårdens förmåga att följa upp och stödja överlevarna. Programmet gäller alla som fått cancerbehandling under barn- och ungdomsåren, fram till 18 års ålder, och gäller långtidsuppföljning både medan de är barn och när de blivit vuxna.

– Att vi fått ett nationellt vårdprogram är ett viktigt steg för att skapa mer uppmärksamhet och kunskap om de här frågorna, inte minst bland politiker och andra beslutsfattare, säger Ulla Martinsson.

Det nationella vårdprogrammet sätter upp målet att den som överlevt barncancer ska vara ”välinformerad och delaktig i sin uppföljning”. Vid 18

års ålder ska överlevare få en sammanfattning av den cancerbehandling de fått. De ska få veta vilka biverkningar och andra komplikationer som eventuellt kan dyka upp och få information om vart de kan vända sig om detta händer.

Sådana sammanfattande samtal med överlevare har Ulla Martinsson tillsam-

mans med barnläkare haft sedan 2006. De har hittills träffat drygt 190 personer som haft barncancer. Samtalen sker det år då personen fyller 18 år och vårdansvaret går över från barn- till vuxenonkologen.

– Jag har lärt mig enormt mycket av alla de ungdomar jag har träffat, säger Ulla Martinsson.

För en del av 18-åringarna ligger cancer långt tillbaka i tiden. De som var sjuka när de var riktigt små har kanske inte ens några tydliga egna minnen av sjukdomstiden. Andra gick igenom sin cancer och behandling mer nyligen.

Många har föräldrar, syskon, pojk-/ flickvänner eller andra närstående med sig till samtalet. Mötena ger överlevaren och anhöriga information som framför allt är viktig för framtiden, men även kan hjälpa dem att bearbeta det som hänt.

– Samtalen kan vara viktiga för de anhöriga också. Föräldrarna var till exempel ofta i kris när deras barn behandlades för cancer och kanske inte tog till sig all information eller förstod exakt vad som hände. I några familjer har vuxna och barn haft svårt att prata med varandra om cancer eftersom minnet är så skrämmande för de vuxna, berättar Ulla Martinsson.

Samtalet tar omkring en timme och utgår bland annat från ett formulär

som personen i förväg fyllt i. Överlevaren får vid samtalet en skriftlig dokumentation av cancerbehandlingen. Eventuella komplikationer av behandlingen diskuteras – och hur dessa bör följas upp och kanske kan åtgärdas. Det kan handla om allt ifrån att hjärtfunktionen bör kontrolleras regelbundet till att hantera konsekvenserna av minskad fertilitet.

SENEFFEKT-MOTTAGNING GER SYSTEMATISK UPPFÖLJNING

Tidigare har överlevarna efter detta samtal följts upp enbart genom att de vartefter fått remisser till olika kontroller. Men sedan början av 2017 finns nu seneffekt-mottagningen på onkologen på Akademiska sjukhuset. Seneffekt-mottagningar förstärker uppföljningen av dem som haft barncancer.

– De måste följas upp på rätt sätt för att biverkningarna ska upptäckas tidigt och bli omhändertagna på rätt sätt. Det är också viktigt att de själva får kunskap om den behandling de en gång fick och vilka konsekvenser det kan ha, säger Ulla Martinsson.

Till seneffekt-mottagningen på Akademiska kallas personen senast fem år efter 18-årssamtalet. En del, med många förväntade biverkningar, behöver komma betydligt tidigare än så och då görs en individuell plan för uppföljningen.

Sjuksköterskan Wiviann Björklund skickar en skriftlig kallelse till ett besök på seneffekt-mottagningen och lägger även sitt visitkort i kuvertet så att mottagaren har möjlighet att ringa eller höra av sig via internet. De flesta som får en kallelse tackar ja.

– Men även de som inte vill komma just då får ju informationen om vart de kan vända sig om de får problem, säger Wiviann Björklund.

Hon samordnar uppföljningen och är också en kontaktperson som de som haft barncancer kan vända sig till när funderingar dyker upp.

– Jag får frågor om allt möjligt. Ett område som många har frågor om är fertilitet. Unga kvinnor som på grund av cancerbehandlingen är i riskzonen för tidigt klimakterium kan exempelvis undra vad det konkret betyder när de uppmanas att inte vänta alltför länge med att skaffa barn.

”Jag är en spindel i nätet som överlevarna alltid kan kontakta”, säger sjuksköterskan Wiviann Björklund.



Sjuksköterskan Wiviann Björklund (t.v.) och överläkare Ulla Martinsson driver seneffektmyndigheten sedan februari 2017.



Seneffektmyndningen vid Akademiska sjukhuset är ännu i en uppbyggnadsfas. Ulla Martinsson har hittills (september 2017) haft ett 40-tal patientbesök på myndningen. Efter det första besöket kallas patienterna till återbesök med varierande intervall. Vissa typer av problem hos överlevarna är enklare att hjälpa till med än andra.

– Vi ser till att de som behöver göra regelbundna undersökningar av hjärta, njurar, bröstkörtlar med mera får göra det. Detta sker förstas i samarbete med andra medicinska specialiteter och går normalt ganska enkelt att ordna. De patienter som är svårast att ta hand om är i stället de som har psykosociala och neurokognitiva biverkningar, säger Ulla Martinsson.

BETYDLIGT MER KUNSKAP BEHÖVS

Personer som under uppväxten behandlats för cancer i centrala nervsystemet kan ha problem med allt ifrån självuppfattning och identitet till koncentration och initiativförmåga.

– Än så länge finns det alldeles för lite kunskap, även i vården, om sådana komplikationer efter barncancer. Det kan vara svårt att överhuvudtaget hitta någon som vill och kan utreda personer med denna typ av problem. Även andra delar av samhället – som exempelvis

Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan – behöver mycket mer kunskap på detta område, understryker hon.

För att öka myndningens kompetens i dessa frågor vill Ulla Martinsson att seneffektmyndningen så småningom ska förstärkas med insatser från bland annat neuropsykolog och kurator.

Hon ser trots allt hoppfullt på den sakta ökande medvetenheten om seneffekter och framväxten av seneffektmyndningar.

– Genom att systematisera uppföljningen efter barncancer kan vi hjälpa dem som har problem både direkt och genom att sprida kunskap om seneffekter i samhället. En annan viktig aspekt är att uppföljningen ger oss ny kunskap som kan bidra till att förebygga seneffekter hos kommande generationer av barncancerpatienter. Vi kan lära oss att förändra behandlingen så att biverkningarna elimineras eller i varje fall minimeras.

HELENE WALLSKÄR
FOTO: SÖREN ANDERSSON



Fotnot: Det nationella vårdprogrammet heter Långtidsuppföljning efter barncancer 2016 och finns på www.cancercentrum.se

SÅ KAN SENA EFFEKTER SE UT

Exempel på komplikationer som kan uppstå efter cancerbehandling hos barn:

- Strålbehandling av hjärnan kan orsaka hormonbrist som får längdtillväxten att stanna av och ökar risken för benskörhet, fetma och hjärt-kärlsjukdom senare i livet.
- Försämrad kognition, hjärntrötthet och andra svårigheter följer ofta på en operation där en hjärntumör tagits bort helt eller delvis, samt då strålbehandling getts mot hjärnan.
- Fertilitetsproblem kan orsakas både av cytostatika och strålning liksom av operation vid hjärntumör. Kvinnor som behandlats med cytostatika som barn kan komma i klimakteriet i förtid, vilket innebär att perioden i livet då det är möjligt att få barn är begränsad.
- Risken för hjärt-kärlsjukdomar ökar som en följd av cytostatikabehandling och strålbehandling mot bröstkorgen.
- Det finns också en ökad risk för andra typer av tumörer senare i livet, framför allt som följd av strålbehandling.