

Barn och cancer - Behandling och omhändertagande

Cancer hos barn är ingen vanlig företeelse. I Sverige insjuknar årligen ca 250-300 barn före 15 års ålder i en s k cancersjukdom. Det finns många former av cancer hos barn men det gemensamma för dem är, att vid en sådan sjukdom något av kroppens cellsystem spårar ur och sedan genom tillväxt och okontrollerad spridning blir ett livsfarligt hot mot individen. *Tabell 1* visar de vanligaste sjukdomarna inom barncancerområdet.

Tabell 1. Cancer hos barn i Sverige, medelvärde för antalet nya fall per år under åren 1991-95 enligt SBLG och VSTB.

Leukemi	85
Hjärntumör	75
Neuroblastom	18
Wilms njurtumör	16
Lymfom	15
Hodgkins sjukdom	12
Osteosarkom	9
Rabdomyosarkom	8
Retinoblastom	6
Övriga	43

| Totalt ca 270 barn/år | |

Barnonkologin är en jämförelsevis ung specialitet inom den medicinska vården. Detta har sin förklaring i de mycket stora förändringar som skett på kort tid. Tidigare ansågs cancer och inte minst cancer hos barn som någonting obotligt. Idag vet vi att det inte är så. Idag räknar man med att varaktigt kunna bota mer än 2 av 3 barn som fått diagnosen cancer. Detta är resultatet av en intensiv medicinsk utveckling under de senaste 2-3 decennierna med stora förbättringar av diagnostik och behandling. För att kunna bota är det viktigt med ett samordnande av olika terapiformer såsom kirurgi, strålterapi och cytostatikabehandling. Men det är också nödvändigt med ett bra omhändertagande och bra omvårdnad gällande bl a näring, transfusioner, behandling av infektioner och smärta och ett psykosocialt stöd till patienten och familjen.

Vid misstanke om cancersjukdom remitteras barnet vanligen och med fördel till närmaste barnklinik. Om misstanken kan styrkas sker så en omedelbar remittering vidare till något av de barncancercentra som finns i Sverige. Utredning och behandling sker sedan i samarbete med och enligt program som är utfärdade av någon av de vårdplaneringsgrupper som finns. Dessa är den Svenska Barnleukemigruppen (SBLG, bildad 1967), Vårdplaneringsgruppen för Solida Tumörer hos Barn (VSTB, bildad 1974) och från denna har senare Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer dvs tumörer i centrala nervsystemet bildats (VCTB, 1993). Sedan 1982 finns också ett långt utvecklat nordiskt samarbete genom Nordiska föreningen för Pediatrik Hematologi och Onkologi (NOPHO), vilken vid många diagnoser gällande barncancer sett till att samma behandling nu ges i hela Norden, t ex för leukemier och lymfkörteltumörer.

Vård och behandling sker i ett mycket nära samarbete mellan ett barn-cancercentrum och sjukvården på hemorten med täta kontakter mellan sjukhusen, utbyte av kunskaper och erfarenheter mellan läkare och sjuk-sköterskor och ständiga återremitteringar för behandling och fortsatta kontroller. Här är ett väl fungerande samarbete mer än nödvändigt för att den komplicerade sjukvården skall kunna genomföras på ett riktigt och för patienten förtroendegivande sätt.

Tabell 2 visar hur möjligheterna att bota cancer hos barn förbättrats genom åren.

Tabell 2. Den procentuella s.k. 5-års-överlevnaden hos barn som insjuknat i olika cancerformer 1965 resp 1990, siffrorna ur internationella patient-material.

	1965	1990
Akut lymfatisk leukemi	0-5	70
Hodgkins sjukdom	20	95
Wilms njurtumör	45	90
Rabdomyosarkom	10	70
Neuroblastom	20	45

Den första och viktigaste förutsättningen för ett bra omhändertagande av ett barn med cancer är att en adekvat och kompetent medicinsk handläggning erbjuds samt att föräldrarna känner att så är fallet. För en sådan vård krävs ett intimt samarbete mellan erfarna specialister verksamma inom specialistsjukhusets många områden. Utredning, behandling och kontroller är mycket krävande och förutsätter stora insatser från alla berörda inom vården och inte minst från patienten själv och patientens familj.

Den psykosociala pressen på patienten blir avsevärd. Det är inte svårt att föreställa sig detta. Det handlar om en komplicerad och krävande behandling i främmande miljö, med oroliga och hårt pressade föräldrar och där ovissheten om utgång och behandlingseffekter kvarstår under lång tid. I sådana situationer spelar också omvårdnaden stor roll, dels för att den krävande behandlingen skall kunna genomföras men också för att man skall kunna öka förutsättningarna för anpassningen till livet efter sjukdomen och eventuella följder av denna och dess behandling.

Förutsättning för god omvårdnad innebär tillräcklig bemanning vid de barnonkologiska klinikerna, såväl av läkare som av sjuksköterskor och annan personal. Vidare måste samhället hjälpa den sjuke och familjen med stödåtgärder så att familjen kan klara av belastningen ekonomiskt och socialt. Anpassningen till livet under och efter genomgången cancersjukdom berör på många sätt barnet och barnets familj, kamrater, skolverksamheten, utbildning och senare yrkesverksamhet.

Barncancerföreningarna har genom åren bidragit till stödåtgärder som på ett verkningsfullt sätt hjälpt många barn med cancersjukdom och deras familjer i kritiska situationer.

Sammantaget blir alltså kraven på allas insatser stora när det gäller behandlingen och vården av barn med cancer.

I detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift har vi önskat belysa situationen och utvecklingen inom några men långt ifrån alla av de områden som

har anknytning till det psykosociala omhändertagandet av barn med cancer.

Gunilla Preissler och medarbetare ger i sin artikel en beskrivning av den psykologiska press som drabbar familjer där ett nästan nyfött barn får diagnosen retinoblastom. Johan Arvidson beskriver i sin artikel å andra sidan hur erfarenheterna och upplevelserna genom åren bearbetats hos de ungdomar som genomgått långa och mycket omfattande behandlingar med bl a transplantation av benmärg.

Att omvårdnadsforskningen idag står inför nya frågeställningar och problem med patientgrupper som ej tidigare varit aktuella inom medicinen kräver utveckling av nya metoder för vetenskaplig analys. Karin Enskär berättar om hur sådan forskning kan utvecklas och hur man i värderingen av patientens situation tar hänsyn till såväl barnens som vårdpersonalens och föräldrarnas synpunkter och erfarenheter. Louise von Essen redovisar sedan färskt resultat av intervjuer av barn med cancer och deras föräldrar. Dessa intervjuer har gjorts under senaste året och från dem kan man alltså senare förvänta sig ytterligare viktiga och intressanta resultat.

Samhällets roll i omhändertagandet av barn med cancer visas i Karin Dovelius artikel om kurators uppgifter, viktiga att belysa i tider då resurserna till sjukvården prutas och då tidigare självklara möjligheter att få samhällshjälp nu på det ena området efter det andra hotas av sparkraven.

Till sist får vi också genom sjukhusprästernas Lars Björklunds och Bernt Erikssons erfarenheter en påminnelse om sjukhuskyrkans möjligheter att hjälpa familjer och även personal som alla lever under stark press när sjukdom hotar livet hos ett barn. Det är säkert mycket viktigt att det i sådana situationer finns en öppenhet och en beredskap att diskutera också de existentiella frågorna.

LITTERATUR

D'Angio G, Sinniah D, Meadows AT, Evans A, Pritchard J.; Practical Pediatric Oncology. New York 1992, Wiley-Liss., luc.

Baker E : Leva med leukemi. En dag i sänder. Stockholm 1992, Gothia.

Bombeck E : Jag vill, jag skall bli frisk. Stockholm 1991, Svenska Dagbladets förlag.

Bracken JM (1991): Barn och Cancer. Stockholm 1991, Almqvist & Wiksells förlag.

Green DM, D'Angio GJ ed. : Late effects of treatment of childhood cancer. New York 1992, Wiley-Liss, luc.

Anders Kreuger