

Förvånande (?) enkätsvar från ungdomar som genomgått autolog benmärgstransplantation

Johan Arvidson

Med utgångspunkt från svaren på ett frågeformulär diskuteras samhällets syn på dem som botats från cancersjukdom i barneåren. Den refererade undersökningen är del av en uppföljningsstudie av dem som i Uppsala genomgått autolog benmärgstransplantation (ABMT) som barn (<18 år).

Författaren är barnläkare i Uppsala. Projektet är ett avhandlingsarbete och bedrivs inom Institutionen för Pediatrik. Forskningen stöds av Barncancerfonden.

Introduktion

I försöken att bota barn med cancer görs extrema insatser, och med allt större framgång räddas barn från död i tumörsjukdomar. Den samlade kunskapen är idag dock inte större än att man i vissa fall tvingas rekommendera åtgärder som kan innebära risk för mer långtgående biverkningar. Tre grundläggande angreppsstrategier används; kirurgi, strålbehandling och cytostatika. I de flesta cancerbehandlingar kombineras två eller alla tre strategierna. Tyngden i behandlingen styrs av erfarenheten av olika tumörers förmåga att motstå behandlingen kombinerat med kunskap om vad människokroppen tolererar. Grundprincipen är biologisk bot till minsta möjliga kostnad, där valutan är graden av biverkningar. Det måste återigen poängteras, att om tumören tar överhand, så dör den sjuke. Denna kunskap bär den botade med sig under hela anpassningsfasen efter att behandlingen avslutats. Upplevelsen av biverkningarna kommer att blandas med erfarenheten av att ha undkommit ett förtidigt dödshot.

Att undersöka psykosocial funktion och livskvalitet anses idag vara ett nödvändigt komplement till beskrivningar av långtidsbiverkningar efter genomgången sjukdom och behandling. I flera studier av psykosocial funktion efter cancer i barndomen har man försökt att beskriva ett "survivor syndrome", i efterföljd till Koocher-

O'Malley och boken: "The Damocles syndrome, psychosocial consequences of surviving childhood cancer" (1). Vissa forskare är kritiska till den problemorientering som hittills dominerat studier av psykosocial funktion, och varnar för de konstruktivistiska, eller normerande, effekterna av studier som förutsätter psykopatologi och missanpassning (2,3,4). I en relativ ny studie jämförs en grupp vuxna som överlevt cancer i barndomen med utvalda personer utan denna erfarenhet. "Survivors" (på svenska: "överlevare"), ett ofta använt begrepp, beskrivs som välanpassade individer, med ökad positiv affekt och starkt intresse för nära relationer och med stark känsla av självkontroll (5).

Motsägande forskningsresultat uppmuntrar till fortsätta undersökningar och utveckling av nya metoder. Samtidigt kan det vara frustrerande för individer inom den undersökta gruppen och förvirrande för samhället utanför forskningsvärlden. Vilken klang får begreppet "överlevare"?

På Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala görs en årlig somatisk uppföljning av barn som genomgått autolog benmärgstransplantation. Under 1995 utfördes en tvärsnittsstudie av psykosocial funktion, och vi använde standardiserade instrument som i mångt och mycket antog någon sorts problematik. Resultaten av den studien har nyligen sammanställts. Som komplement gav vi ut ett frågeformulär som i första hand kunde peka på resurser inom individen och på de stödjande resurser som finns i samhället (6). Ungdomarna skulle också få chansen att berätta om saker som ej efterfrågats i övriga screeningformulär, och hur dom genom sina erfarenheter skiljer sig från andra barn och ungdomar. Frågeformuläret, som är avsett för ungdomar från 14

Att undersöka psykosocial funktion och livskvalitet anses idag vara ett nödvändigt komplement till beskrivningar av långtidsbiverkningar efter genomgången sjukdom och behandling

års ålder, är ej standardiserat, och ej lämpat att dra slutsatser om individer eller om gruppen. Men svaren är tankeväckande och värda att återge. Skulle vi finna svaren förvånande, kan de också tjäna som underlag för en diskussion om betydelsen av samhällets attityd gentemot gruppen, och om individens möjligheter att korrigera rådande attityder.

Benmärgstransplantation

Begreppet benmärgstransplantation (BMT) genomgår en betydelseförskjutning idag, och används i dagligt tal för mycket skiftande behandlingsformer. Det finns två huvudanledningar att genomföra en benmärgstransplantation. I ena fallet tillförs en patient de i benmärg bildade cellerna som han saknar (medfött eller förvärvat), i andra fallet används BMT som ersättning, "rescue", efter att man iatrogen, med strålning och/eller cytostatika, raderat ut de blodkroppsbildande cellerna i samband med tumörbehandlingen.

Givaren, eller donatorn, kan vara ett syskon, en familjemedlem, en obesläktad frivillig med passande transplantationsantigen, eller i vissa fall, patienten själv. I sistnämnda fallet kallas det autolog benmärgstransplantation, förkortat ABMT, till skillnad från allogen BMT. Man kan samla in blodkroppsproducerande celler från andra lokaler än benmärg, t ex genom perifer stamcellsseparation, och försök har också gjorts med navelsträngsblod och celler från fetal lever.

Val av teknik sker utifrån många faktorer, däribland diagnos, tidigare behandling, ålder och förekomst av möjliga donatorer inom familjen.

Den typ av benmärgstransplantation vår patientgrupp genomgått, ABMT, kan också beskrivas som "megaterapi, följt av autolog stamcells-rescue". Ett exempel: en patient med återfall av lymfatisk leukemi behandlas så att leukemiceller ej går att upptäcka med gängse metoder (remission). Erfarenhetsmässigt vet man, att risken för återfall ändå är stor. I syfte att utplåna kvarvarande tumörceller ges så höga doser strålning och/eller cytostatika att benmärgsfunktionen helt raderas ut. Patienten skulle ej överleva om man ej återställde den blodbildande förmågan. Vid ABMT skördas de egna benmärgscellerna då patienten är i remission, och ges

tillbaks efter genomförd megaterapi. Morbiditeten är lägre än efter allogen BMT, men återfallsrisken är större. För en utförlig genomgång av procedur och indikationer, se Nordisk Medicin, Tema: Benmärgstransplantation, 12/95 (7).

Biverkningspektrum

Förekomsten och graden av långtidsbiverkningar efter ABMT varierar med bl a sjukdomsförlopp, behandlingsintensitet och sammanlagd behandlingstygnd, ålder och säkerligen också med ett antal okända faktorer.

Kroppens olika hormonproducerande körtlar är känsliga, och en skada kan ge upphov till brist på såväl köns-hormon, sköldkörtelhormon och tillväxthormon. Äggstockar och spermiebildande celler kan skadas, och risken att bli infertil är stor. En ofta förekommande biverkning efter helkroppsbestrålning av barn är ett förtidigt åldrande av ögats lins, grå starr (katarakt). Möjliga synliga biverkningar inkluderar kortvuxenhet, tunnhårighet och ärr i huden på bröstkorgen och på halsen.

Ett barns kognitiva utveckling påverkas troligen på ett åldersrelaterat sätt av strålning mot hjärnan. Psykosocial funktion påverkas mer eller mindre av all kronisk sjukdom.

Behandling med cytostatika och strålbehandling är cancerogen i sig, och man har, trots en i detta avseende kort uppföljningstid, konstaterat en något förhöjd risk att insjukna i andra cancerformer.

Uppräkningen ovan utgör ett spektrum av möjliga biverkningar efter ABMT, av vilka vissa kan uppstå lång tid efter att behandlingen avslutats. Andra omfattande skador och skadesyndrom kan uppstå hos individen, utan att dessa kan sägas vara förutsebara eller unika för just benmärgstransplantation. Om en hjärnskada uppkommer kan denna påverka både syn, motorik, kognitiv förmåga och beteende.

Med kunskap om biverkningspanoramat är det uppenbart att noggrann uppföljning är nödvändig, lång tid efter det att behandlingen avslutats. Vid tiden för beslutet om fortsatt behandling, informeras familjerna om troliga och möjliga biverkningar, även om informationen ej kan rymma alla eventualiteter. Frågan om framtida livskvalité kan uppfattas som sekundär vid tiden

Med kunskap om biverkningspanoramat är det uppenbart att noggrann uppföljning är nödvändig, lång tid efter det att behandlingen avslutats

för beslut, och graden av delaktighet i beslutsprocessen är åldersberoende, även om barnen alltid är närvarande.

Patienter

50 barn, (<18 år), har i Uppsala genomgått ABMT p.g.a. hematologisk sjukdom sen 1985. ABMT har valts som behandling när gängse metoder erfarenhetsmässigt visat sig otillräckliga, dvs när prognosen för bot bedömts som dålig. Återfall i akut lymfatisk leukemi (ALL) har varit den dominerande indikationen. Barn med återfall i lymfom har också transplanterats, liksom barn med akut myeloisk leukemi (AML). Av de transplanterade barnen lever 26 utan återfall, 2-10 år efter avslutad behandling (median uppföljningstid 7,0 år). En beskrivning av metoden och de patienter med ALL som behandlats med ABMT i Uppsala publicerades 1992 (8).

Vid tiden för studien var 18 individer äldre än 14 år (medianålder 18,5 år, spridning 14,2 - 24,7). Ålder vid insjuknandet låg mellan 1,3 - 16,2 år (medianålder 8,4 år) och ålder vid ABMT mellan 4,6 - 17,9 år, (medianålder 12,6 år). Konditionering med helkroppsbestrålning gavs till patienter med ALL (12 st), men ej till patienter med AML (2 st) och till en av patienterna med lymfom (4 st). 15/18 blev transplanterade efter återfall i sjukdomen, och tiden mellan diagnos och återfall var i medeltal 3,1 år (spridning 0,4 - 5,7 år). Gruppen består av 6 flickor/kvinnor och 12 pojkar/män.

Vid tiden för undersökningen hade alla kvinnor någon gång behandlats med kvinnligt könshormon. Sex av ungdomarna tog dagliga injektioner med tillväxthormon, och 5/18 behandlades med sköldkörtelhormon i tablettform. Av de 13 patienter som fått helkroppsbestrålning, hade alla varierande grad av katarakt, varav tre hade genomgått åtminstone en ögonoperation.

Frågeformulär

Formuläret har fyra avdelningar, "Frågor om dig och din familj", "...om dig och din sjukdom", "...om skola och arbete", och "...om hur sjukdomen påverkat dig". Strukturen och innehållet i frågorna är inspirerade av ett formulär konstruerat av Chesler och medarbetare (6).

Det är fritt översatt och försvenskat av oss. Efter tillstånd från Chesler valde vi ut de frågor från det ursprungliga formuläret som passade vårt syfte. Frågorna syftade till att få individen att reflektera över sin livssituation utifrån genomgången sjukdom och behandling. De syftade också till att ge information om olika upplysnings- och rådgivningsinstanser som finns i sam-

hället och i sjukvården. Kunskap om den egna sjukdomshistorian efterfrågades. Frågor rörande individens förhållande till sjukvården ströks.

Undersökningen genomfördes under den årliga kontrollen som alla transplanterade genomgår hos oss. Formuläret administrerades personligen av undersökningsledaren (JA), samtidigt med övriga frågeformulär i en studie om psykosocial funktion. Ungdomarna ombads fylla i formuläret själva, utan hjälp av eventuellt medföljande förälder. Efteråt hade vi ett samtal om innehållet i frågorna, om de tankar och känslor frågorna väckt.

Resultat

Vi har valt att presentera svaren på de frågor som rör ungdomarnas syn på sig själva i relation till sjukdom och behandling.

På frågan "*Har du några synbara men efter behandlingen?*" svarade 8 "nej", 10 svarade "ja".

"*Om ja, vilka då?*" besvarades med: "ärr", "synen, grå starr", "grå starr, och möjligheten att få barn är minimal", "tunt hår, torr hud och eksem, ärr efter CVK och port-a-cath, småvuxen", "syns inte - hjärnskada", "starr, längdtillväxtproblem, (tandrötterna för korta)", "lite ärr", "ärr efter porten", "ärr, bristningar och leverfläckar", "tunnhårig".

"*De biverkningar du eventuellt har, hur påverkar de ditt dagliga liv?*" "inte alls" (6), "lite grann" (8), "en del" (1) och "mycket" (1). Två valde att inte svara på frågan - dessa två tyckte eventuellt det var onödigt. I samtal berättade de om uttalade subjektiva besvär av sina respektive biverkningar.

Introduktionen till nästa fråga löd: "Vissa människor kan känna att de vunnit något och förändrats positivt genom en svår sjukdom, medan andra tycker att de förlorat något och förändrats negativt. Kryssa i den kolumn som bäst beskriver *hur du upplevt sjukdomen* med avseende på följande:" Svarsfrekvensen på de 11 delfrågorna presenteras i *Tabell 1*.

En fråga löd: "*Vissa sätt att hantera (klara av) problem fungerar bättre än andra. Hur tycker du att du hanterat din sjukdom?*" Svar: "Mycket bra" (10), "Ganska bra" (7), "Inte bra" (1).

En öppen fråga ställdes så: "*På vilket sätt skiljer du dig från (är annorlunda än) andra ungdomar i din ålder?*" Citaten nedan är fullständig återgivning av de skrivna svaren, förutom i de två fall som besvarades muntligt.

"Inte alls" svarade 3 ungdomar, 14, 15 och 18 år.

Skrivet av 14-18-åringarna: "Inte så snabb i huvet.

Tabell 1. 18 ungdomars svar på frågan om hur de tycker sig ha påverkats av genomgången sjukdom och behandling

	Har förbättrats	Ingen skillnad	Har försämrats
Min fysiska hälsa i jämförelse med mina jämnårigas	1	9	8
Min psykiska hälsa	4	10	4
Mitt humör	4	12	2
Min känsla av kontroll över mitt liv	7	9	2
Min vilja att tillsammans med andra verka för förändringar i samhället	5	13	0
Min omtanke om och intresse för andra människor	7	10	1
Min uppfattning om vad jag som enskild individ kan uträtta i livet	8	10	0
Min känsla av vem jag egentligen är	9	8	1
Mitt förhållande till min familj	7	9	2
Mitt umgänge med mina kompisar	1	16	1
Min förmåga att hantera stora svårigheter i livet	11	5	1

Jag är klokare, inte så barnslig". "Jag har kommit efter i en del ämnen. Inte rädd för sjukdom/sjukhus, är mogenare ibland". "Jag är nog som de flesta andra ungdomar. Om jag skulle vara annorlunda på något sätt så är det nog i så fall att jag nästan alltid ser positivt på saker och ting. Fast det finns det ju många andra som gör också". "Har annan livserfarenhet. Jag är ej rädd för sjukdom, orädd inför saker som andra tycker är skrämmande". "Jag står för min särart, har blivit uppryckt men fått tillbaks mitt självförtroende, känner mig mogenare i mina åsikter". "Jag prioriterar i livet, kan försvinna när som helst. (Pratar mera) Är gladare åt allt".

Skrivet av de över 18 år: "Jag tycker inte att krogen, och att bli full på öl, är särskilt kul". "Jag har en annan livssyn, har inte samma mål och värderingar, är mer tacksam för livet. Tidigare mogenad. Jag uppförstörar vissa problem, men kan bortse från andra saker som jämnåriga uppfattar som problem". "Inget speciellt - mer öppen? Tar inget för givet". "På något sätt värdesätter man en annan livskvalitet. Man tar inte saker för givna. Men ändå har man en tendens att glida tillbaka lite". "Har förmodligen en annan syn på livet. Uppskattar livet mer". "Tänker annorlunda än kompisarna på frågor om liv och död. Har en bredare 'skala' för att gradera svårigheter. Kom efter i skolan, kunde inte helt kompenseras". "Jag har fler udda erfarenheter, ex sjukhus. Sämre hårväxt, ärr på kroppen". "Inte mer än att jag har större erfarenhet av min sjukdom och sjukhus än de. Och att skolmässigt missat vissa ämnen, som jag givetvis kan läsa in". "Ett positivare synsätt på livet. Vill hinna med mycket. Vet hur hårt verkligheten

kan slå. Större livsvisdom, mer omsorg om andra, månar om familjen till skillnad från de flesta andra i min ålder".

Diskussion

Flertalet (2/3) av ungdomarna anser att de biverkningar de har påverkar deras livsföring i någon mån. Samtidigt anser sig 17/18 ha tagit sig igenom sjukdom och behandling "mycket bra" eller "ganska bra". Samma individ som anger försämrad fysisk eller psykisk hälsa, kan se att andra funktioner eller egenskaper förändrats till det bättre. Elva ungdomar tycker att deras förmåga att hantera stora svårigheter i livet har förbättrats efter sjukdomen. På frågan om hur de skiljer sig från sina jämnåriga är det bara en som nämner besvärande biverkningar (synliga), och fyra som nämner skolproblem av någon sort. Flertalet framhåller att de har ett annat existentiellt perspektiv än sina jämnåriga, exemplifierat med att de uppfattar frågor om sjukdom, liv och död annorlunda, inget tar för givet, är mer öppna, bryr sig om andra saker, vill mer än sina jämnåriga.

Är det förvånande svar från dessa ungdomar, med tanke på svårighetsgraden av sjukdomen, behandlingen och långtidsbiverkningarna? Nedanstående resonemang bygger på antagandet att en utomstående kanske inte i första hand skulle tro att det var det existentiella perspektivet som ungdomarna lyfte fram som en skillnad gentemot sina jämnåriga.

Flertalet framhåller att de har ett annat existentiellt perspektiv än sina jämnåriga

Undersökningen omfattar ungdomar som före 18 års ålder genomgått vad flertalet lekmän skulle uppfatta som strapatser på gränsen till outhärdliga. Många i samhället känner skräck vid tanken på att få cancer, eller ännu värre, att det egna barnet skulle drabbas. En del vet att cellgiftsbehandling och strålbehandling används, och bara ordvalet inger rädslor.

Att dessutom som barn ha klarat av en cancersjukdom, något man som vuxen knappt skulle tro sig om! Allmänhetens medkänsla med cancersjuka barn visar sig tydligt t ex vid insamlingar till Barncancerfonden och föreningarna. Med tanke på all rädsla och medlidande kan man anta att projektionerna på gruppen som överlevt barncancer kan vara mycket laddade. Projektioner som är grunden till attityder gentemot gruppen, det vi kan kalla "samhällets omfamning".

Att kunna bli uppfattad "som alla andra" eller "normal" är en av hörnstenarna för individen i ett samhälle där integritet, respekt och autonomi hålls högt. Samtidigt framhåller en del individer, speciellt tonåringar, sina särdrag för att uppvisa en särskild gruppstillhörighet. Men att bli pådyvlad särdrag utifrån gruppstillhörighet upplevs alltid som kränkande, diskriminerande. Upplever man detta upprepade gånger är det lätt att inta en outsiderposition, att känna utanförskap. Negativa aspekter på "samhällets omfamning" exemplifieras nedan med bemötanden inom familj, skola, sjukvård och militär.

Citat från förälder: - Minnesbilderna från den akuta sjukdomsperioden hämmar både krav och förväntningar, man är mest glad att han finns till. (En tredjedel av föräldrarna i vår grupp säger sig ställa mindre krav på barnen än om inte sjukdomen hade varit.)

Citat från ungdomar i vår grupp: - Gymnasielärarna får inget veta om min tidigare sjukdom, lärarna i grundskolan tyckte synd om mig på ett sätt jag inte vill. - Att gå på kontroller trots att man känner sig frisk, och bli tillfrågad om livskvalitet, sexuella funktioner, mobbing och självmordstankar!!? - Jag fick frisedel utan mönstring! Protesterade, blev antagen, men lämnade återbud.

Särbehandling kan upplevas som kränkande även om den emanerar ur omsorg, okunskap och uppenbara projektioner. Att bekämpa fördomar är svårt att göra ensam. Efter samtalen med de medverkande i studien får man uppfattningen att flertalet av ungdomarna är i psykologisk jämvikt med sina nya förutsättningar. Därmed finns förutsättningar för att bilda en grupp med syftet att korrigera "samhällets omfamning". Här menar jag,

Särbehandling kan upplevas som kränkande även om den emanerar ur omsorg, okunskap och uppenbara projektioner

trots kritiken mot begreppet "överlevare", att man inom barncancerföreningen skulle skapa en ideell grupp för intresserade långtidsöverlevande. Gruppen skulle kunna ge publicitet åt oegentligheter i kontakten med myndigheter, arbetsgivare och försäkringsbolag. Gruppen skulle också kunna medverka till att utvärdera och förbättra uppföljningsprogrammen vid sjukhusen. Den som idag känner sig orättvist behandlad skulle med solidaritet i ryggen bättre kunna kämpa på det individuella planet. Och det slutliga målet för en "de överlevandes förening" skulle vara att avskaffa sig själv.

van Eys diskuterar i sin framtidsvision om "The Normally Sick Child" vilka mål som bör styra den fortsatta medicinska forskningen. Metoderna för att bota barncancer måste förenklas, och bli så skonsamma att behandlingen kan ingå som en del av vardagslivet. Att ha överlevt en tumörsjukdom skall i framtiden förhoppningsvis kunna jämföras med att ha haft vattkoppor. Inte förrän då kan van Eys riktigt föreställa sig den önskade utvecklingen från "det botade barnet" till "det normalt sjuka barnet" (3). Fram till dess får vi, fackmän och närmast berörda, försöka sprida en så nyanserad och dynamisk bild av "det botade barnet" som möjligt.

REFERENSER

1. Koocher GP, O'Malley JE, eds: The Damocles syndrome, psychosocial consequences of surviving childhood cancer, New York: McGraw-Hill, 1981.
2. Chesler MA, Weigers M, Lawther T: How am I different? Perspectives of Childhood Cancer Survivors on Change and Growth, in Late Effects of Treatment for Childhood Cancer, pp 151-158, Wiley-Liss, Inc, 1992
3. van Eys J: Living Beyond Cure, The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 9(1): 114-118, 1987
4. Eiser C, Havermans T: Long term social adjustment after treatment for childhood cancer, Archives of Disease in Childhood, 1994; 70:66-70
5. Gray R E, Doan B D, Shermer P, m fl: Psychologic Adaptation of Survivors of Childhood Cancer, Cancer 1992; 70:2713-21
6. Chesler MA m fl: Questionnaire for off-treatment survivors of childhood cancer, bilaga till Candlelighters' Childhood Foundation (CCCF) Youth Newsletter, 1988
7. Nordisk Medicin, Tema: Benmärgstransplantation, 12/95
8. Lönnerholm G, Simonsson B, Arvidson J m fl Autologous bone marrow transplantation in children with acute lymphoblastic leukemia. Acta Paediatr 81: 1017-22, 1992.