

Barncancer

Cancer hos barn kan innebära att barnet behöver behandling som kan vara jobbig på många sätt. Ibland behöver behandlingen pågå länge. De flesta blir av med sjukdomen. Det är ofta viktigt med uppföljning under en lång tid efter behandlingen.

Barncancer är ett samlingsord för cancersjukdomar hos personer upp till 18 år. Exempel på cancer som barn kan få är främst <u>hjärntumör</u>, <u>leukemi</u>, <u>lymfom</u>, <u>neuroblastom</u>, <u>sarkom</u>, <u>Wilms tumör</u>, <u>retinoblastom</u> och <u>levercancer</u>.

Cancer hos barn utvecklas på samma sätt som hos vuxna men det går sällan att säga vad cancer hos barn beror på. <u>Ibland är cancern ärftlig</u>, som den kan vara vid <u>retinoblastom</u>. Ungefär tio procent av all barncancer är ärftlig.

Cancer bland barn är mycket ovanligt. Varje år får cirka 350 barn upp till 18 års ålder cancer, jämfört med över 60 000 vuxna.

Fler än fyra av fem barn blir av med sjukdomen efter behandling, även om det varierar beroende på diagnos och hur mycket sjukdomen har hunnit sprida sig när den upptäcks.

Här kan du läsa mer om <u>hur cancer uppstår</u>.

De flesta barn behöver bli undersökta och få åtminstone någon del av behandlingen på ett barncancercentrum. Sverige har sex barncancercentrum. De finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala.

Läkarna, sjuksköterskorna och den övriga personalen på barncancercentrumen är vana att arbeta med barn i olika åldrar och med olika behov. De kan anpassa undersökningar och behandlingar så att de blir så skonsamma som möjligt för barnet.

Även tillvaron på barncancercentrumen är anpassad efter behov som barn i olika åldrar kan ha. Det går till exempel att leka, spela, pyssla och titta på film både på avdelningen och på lekterapin. Lekterapin är en pedagogisk verksamhet med aktiviteter som anpassas efter barnets eller tonåringens ålder.

Det finns en sjukhusskola för barn som inte hinner med sin vanliga skolgång.

Barn som behöver sova över brukar kunna få ett eget rum där det oftast också finns plats för en närstående.

Nära barncancercentrumen finns också ett Ronald McDonald-hus där du och andra närstående kan få bo under delar av barnets behandling utan att behöva betala. Där kan du laga mat, tvätta, se på tv och umgås med andra familjer. Huset är på gångavstånd från avdelningen där det sjuka barnet vårdas.

Efter behandling mot cancer behöver barnet komma på uppföljande besök.

Det är för att se om cancern är borta eller om sjukdomen är på väg tillbaka, som kallas återfall. Det brukar gå att bli av med cancern även vid ett återfall men det är ofta svårare.

Med tiden minskar risken för återfall. Då handlar uppföljningen mer om att se om behandlingen har påverkat kroppen på något sätt. Det kan till exempel vara hur barnet växer och utvecklas, hur skolgången fungerar eller om barnet behöver någon annan medicinsk hjälp.

Ibland kan komplikationer uppstå efter lång tid. Därför är det ofta viktigt att uppföljningen fortsätter även efter att barnet har blivit vuxen.

Exempel på så kallade sena komplikationer kan vara besvär med hjärtat, njurarna, fertiliteten eller tillväxten. En del besvär kan bero på att sjukdomen eller behandlingen påverkat körtlar som bildar hormoner. Strålbehandling kan ibland orsaka en ny cancertumör.

Två tredjedelar av alla barn med cancer får minst en sen komplikation på grund av sjukdomen och behandlingen. Risken för sena komplikationer kan ha en eller flera orsaker:

- typ av behandling
- barnets ålder vid behandlingen
- var i kroppen sjukdomen fanns.

Vid ungefär 18 års ålder har barnet ett avslutande samtal med personalen på barncancercentrumet. Sedan kan hen få en remiss till en vuxenklinik om det behövs, eller till en särskild mottagning för vuxna personer som har haft cancer när de var barn. En sådan mottagning kallas uppföljningsmottagning.

På webbplatsen för Regionala cancercentrum i samverkan hittar du följande:

- kontaktuppgifter till <u>uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer</u>
- nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

Det finns många olika sätt att reagera på ett cancerbesked. Det gäller både vuxna och barn.

Ibland är cancerbeskedet oväntat. En del vuxna reagerar med starka känslor, andra tycker inte att de känner någonting. Det kan vara svårt att förstå vad läkaren säger och vad sjukdomen innebär. Du kan behöva höra eller läsa det flera gånger.

Det är bra om ni som är vårdnadshavare kan få beskedet samtidigt, även om ni lever åtskilda liv.

Yngre barn lever i nuet och är inte så medvetna om vad som kan hända. Äldre barn kan tycka att det är jobbigt att få ett sjukdomsbesked. De förstår ofta att det är en allvarlig sjukdom, att de kan behöva få behandling länge och att behandlingen kan vara jobbig.

Olika barn och ungdomar reagerar olika på beskedet. En del blir arga och protesterar, andra blir ledsna. Vissa håller alla känslor inom sig och det kan vara svårt att veta hur de egentligen reagerar.

För tonåringar kan det vara extra svårt. De flesta vill fortsätta vara lika sina jämnåriga kompisar och frigöra sig från de vuxna. I stället tvingas de acceptera att sjukdomen och behandlingen gör dem annorlunda, och att de måste bli mer beroende av vuxna igen.

Personalen är van att prata med barn i olika åldrar och med olika behov. Men du är viktig som ombud för ditt barn, särskilt om barnet är yngre. Läs mer om <u>Barns och vårdnadshavares rättigheter i vården</u>.

Ofta förändrar beskedet hela tillvaron, både för barnet, de närstående och många andra runt om barnet. Läs mer i Att få ett cancerbesked och Närstående till någon som får en allvarlig sjukdom.

Det är viktigt att syskon också får information. Läs mer om att prata med barn när en närstående är allvarligt sjuk.

Det brukar kännas lite lättare när behandlingen väl börjar.

Många färdigbehandlade barn fortsätter med livet utan att tänka tillbaka på det som har varit. En del påverkas mer, det kan variera.

För vuxna kan det vara svårare. Kontakten med vården kan ha inneburit en känsla av trygghet som du nu behöver klara dig utan.

Känslor som du tvingats tränga bort under sjukdomstiden kan komma tillbaka. Det kan vara svårt att hantera när vardagen ska börja igen och omgivningen kanske förväntar sig att du ska vara glad, lättad och nöjd.

Livet blir aldrig precis som före sjukdomen. Oftast känns det bättre efter ett tag, men ibland tar det tid.

Det finns olika sätt att få stöd när ett barn får cancer.

Läkarna, sjuksköterskorna och kuratorn kan informera om allt som händer och lyssna och ge stöd.

Kuratorn kan ge praktiska råd, och även ge <u>råd om ekonomin</u> och de rättigheter som familjen har.

Konsultsjuksköterskorna på barncancercentrumet stöttar dig och resten av familjen och samordnar vården med exempelvis hemsjukhuset och skolan.

Konsultsjuksköterskorna hjälper också till så att barnet kan behålla kontakten med sin vanliga tillvaro. De kan till exempel informera skolkamraterna.

Barncancerfonden har information om barncancer. Barncancerfonden har också regionala avdelningar där du kan träffa andra med liknande erfarenheter av barncancer som du. Ibland kan avdelningarna också ge praktiskt stöd, eller till exempel ekonomisk rådgivning.

Cancerrådgivningen eller Cancerfonden kan också ge råd och stöd. Nära cancer är en webbplats för unga närstående, till exempel syskon. Ung cancer är en webbplats för unga och unga vuxna som har cancer eller som har haft cancer, eller som är närstående.

Här hittar du kontaktuppgifter.

Det finns också andra som kan ge <u>råd och stöd på chatt och telefon</u> även om de inte är särskilt inriktade på cancer.

Kontakta en <u>vårdcentral</u> så att du får träffa en läkare som kan sjukskriva dig om det behövs.

Det är vanligt att vilja vara så mycket som möjligt med sitt sjuka barn. Samtidigt kan det vara frustrerande.

Du kan känna att du är avskärmad från din vanliga vardag utan att kunna göra så mycket åt det. Det är mycket väntan och du behöver vara beredd på att bli avbruten i det du gör för att prata med personal, följa med på provtagning eller bara vara nära barnet.

Det kan vara skönt att prata med andra på avdelningen. Oftast finns ett litet kök eller fikarum där vuxna kan sitta när barnen sover eller tas om hand av personalen.

Ta stöd av människor i din närhet så att du får mer tid för det sjuka barnet och för din egen återhämtning. De flesta brukar vilja hjälpa till.

Var tydlig, då blir det lättare för omgivningen att hjälpa till. Skriv eller säg till exempel så här: "Kan någon laga mat till oss och ställa utanför dörren när vi kommer hem sent imorgon?"

Syskon kan känna att ingen har tid med dem när de vuxna behöver lägga all tid och kraft på det sjuka barnet. Som vuxen kan du känna dig otillräcklig. Be en närstående, granne eller bekant att ägna syskonet uppmärksamhet, och kanske delta lite i syskonets vardag utanför sjukhuset.

Syskonstödjare finns på alla barncancercentrum. De kan till exempel ordna lekstunder eller utflykter, eller bara vara någon som syskonet kan prata med.

Barn ska få <u>vara delaktiga</u> i sin vård. Det finns ingen åldersgräns för detta. Barnets möjlighet att ha inflytande över vården beror på hens mognad.

För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att barnet och du som vuxen<u>förstår den information</u> ni får av vårdpersonalen.

Ni har möjlighet till <u>tolkning till andra språk</u> om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet till <u>tolkhjälp</u> om någon av er till exempel har en hörselnedsättning.

Senast uppdaterad:

2023-01-25

Redaktör:

Susanna Schultz, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Lars Hjorth, barnläkare, specialist i barncancersjukdomar, Skånes Universitetssjukhus, Lund

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.

1		
Behandling av personuppgifter		
Hantering av kakor		
<u>Inställningar för kakor</u> 1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>		