

## Behandlingarnas avslutning och uppföljningsvården

Ungefär 150 barn insjuknar årligen i cancer i Finland. Nuförtiden blir största delen av dem friska. Hur mycket vet du om eller kommer du ihåg av din sjukdom eller behandlingarna som har att göra med den? Undrar du varför du fortfarande behöver gå regelbundet till sjukhuset trots att cancer redan är behandlad? I denna guide har vi kortfattat samlat information om vad cancer är, hur den kan behandlas och vilka saker som hör till med avslutningen av behandlingarna.

Ju mer du vet om din sjukdom och behandlingarna du fått, desto bättre förstår du de möjliga konsekvenserna som orsakats av dem. Dessutom är det lättare för dig att diskutera med dina vänner, nära och andra personer om din situation.

I guiden berättar man också vad uppföljning betyder och varför det är viktigt. Du kan bekanta dig med guiden ensam eller tillsammans med dina föräldrar. Syftet med guiden är att besvara några av de frågor som kan ha väckts hos dig eller dina föräldrar under behandlingarna eller efter dem. Syftet är också att uppmuntra dig att fråga om saker du funderar över av din vårdande läkare eller skötarna. Var inte blyg att fråga. Du har rätt att veta om de saker som angår dig.

### Vad är cancer?

Man har inte ännu lyckats reda ut vad exakt det är som orskar cancer i växande ålder. Man vet ändå hur cancer utvecklas. Kroppen består av otaliga olika slags celler så som en tegelmur. När du växer så ersätts gamla celler med en större mängd nya. Din kropp producerar ständigt nya celler. Cellerna vet vart de hörs och hur mycket av dem behövs till olika ställen.

Det är noga reglerat hur cellerna förnyas. Ifall det sker någon slags misstag i förnyelseprocessen föds det en felaktig cell. Din kropp kan kanske inte kontrollera förnyelsen av den felaktiga cellen och det fortsätter att födas nya, felaktigaceller ur den.

”Knölen” som de felaktiga cellerna bildar kallas tumör. Om felaktiga celler bildar en knöl i hjärnan kallas den för hjärntumör. Ifall knölen bildas på benet, kallas det för bendumör. Också blodets vitaceller kan förökas felaktigt. Ifall felaktiga celler finns i benmärgen eller blodet, talar man om leukemi.

Vissa tumörer kan lätt spridas till andra delar av kroppen. Då talar man om en malign tumör eller cancer. En lokal, godartad dvs. benign tumör är ofta ”vänlig”, men kan ändå orsaka symtom och måste därför behandlas.

## **Hur behandlar man cancer?**

Cancer kan behandlas på tre olika sätt:

1. Med operation
2. Med cytostatikavård
3. Med strålbehandling

Beroende på din sjukdom kan du ha fått en, två eller alla av behandlingarna. Hur som helst har din läkare funderat ut din vård individuellt, så att den ska passa just dig.

### **Vad är en operation?**

En operation görs i narkos i en operationssal. Under narkosen känner patienten ingenting. Under operationen tar man bort en så stor del av tumören som möjligt. Ibland kan det hända att man inte får bort hela tumören och då behövs oftast andra behandlingar för att få bort resten av tumören.

### **Vad är cytostatikavård?**

Cytostatika är mycket starka mediciner som man kan ge intravenöst, genom munnen, genom stick och under narkos in i ryggmärgsvätskan. Cytostatika förstör celler som delar sig felaktigt. Cytostatikans biverkningar fokuserar sig på vävnader som snabbt förnyas sig, så som hår, bemärgen och slemhinnorna. Därför kan du till exempel ha tappat hår under behandlingen. Lyckligtvis återhämtar sig friska celler och så växer också håret tillbaka då behandlingarna minskar.

### **Vad är strålbehandling?**

I strålbehandlingen placerar man patienten i strålbehandlingsmaskinen enligt en noggrann plan och alltid i samma ställningar. Maskinen sänder starka strålar till tumören som förstör tumören så småningom. Man kan inte se, höra eller känna strålarna. Man kan få strålbehandling i huvudet, magen, benet eller var som helst där tumören ligger.

Det ingår biverkningar i alla behandlingsformer. Det finns olika slags mediciner och behandlingar för att vårda eller lindra biverkningarna till exempel illamående och smärta. Har du kvar några minnen som har att göra med behandlingarnas biverkningar? Det lönar sig att tala om dem, vare sig det är bra eller dåliga minnen.

### **Olika slags tankar och känslor - varför?**

Avslutningen av cancerbehandlingar kan väcka många slags tankar och känslor. Samtidigt som det är en lättnad att behandlingarna tar slut och det är kul att vara frisk, så kan det också ha känts tryggt att gå på behandlingsbesöken. Nu kommer de regelbundna besöken till sjukhuset minska och du kan börja planera din framtid friare.

Utöver känslan av lättnad kan också andra känslor och tankar väckas hos dig, så som rädsla att sjukdomen skall förnya sig. Alla dina känslor och tankar är tillåtna och du har rätt till dem. Genom att tala och fråga öppet om din sjukdom kan möjliga oklarheter och missförstånd klarna.

## **Vad betyder det att behandlingarna avslutas?**

Behandlingarnas avslutning betyder att de behandlingar som ges på avdelningen avslutas och de polikliniska uppföljningarna påbörjas. Om uppföljningarna får du läsa mer senare. Du behöver fortfarande komma till avdelningen vid behov till exempel för att få blodpreparat och för vård av infektioner. Också uppföljningen innehåller undersökningar som kan kräva besök på avdelningen. Sådana undersökningar är till exempel benmärgs- och ryggmärgsstick som görs i narkos, samt magnet- och datortomografiundersökningar.

## **Begränsningar**

Trots att din cytostatikavård har avslutats, kan dina blodvärden fortfarande vara låga och du är fortfarande känslig för olika slags infektioner. Infektionskänsligheten beror också på de givna cancerbehandlingarna. Därför fortsätter ofta infektionsbegränsningarna efter att behandlingarna avslutats – ibland i flere månader. Efter att behandlingarna avslutats tar man specialblodprov för att se om det finns möjlighet att avsluta infektionsbegränsningarna. Ifall dina specialblodvärden då är normala, kan din isolering och sulfa-trimetoprim –medicineringen avslutas. Ifall specialblodvärden är fortfarande låga planerar läkaren individuellt fortsättningen på din isolering. Ifall man har gjort en allogenisk stamcellstransplantation åt dig, tar man specialblodvärden oftast 12 mån efter transplantationen. Då antingen avslutar läkaren isoleringen eller gör upp en individuell plan för att fortsätta isoleringen. Under tiden för begränsningarna rekommenderas det inte att du går till ställen med mycket människor, till exempel till stora varuhus, konserter, simhallar och mässor. Begränsningarna gäller ofta också kollektivtrafiken så som bussar och tåg. Till friluftsevenemang kan du delta mer fritt. Det skulle också vara bra att de som besöker dig hemma är friska.

## **Vattkoppor, feber och infektioner**

Vet du om du har haft vattkoppor? Om inte, lönar det sig att fråga om det av dina föräldrar. Ifall du inte har haft vattkoppor, borde du undvika kontakt med personer med vattkoppor under ett års tid efter avslutade behandlingar. Om du ändå hamnar i kontakt med en person som har vattkoppor eller bältros, kontakta då genast avdelningen. I sådana situationer ger man oftast antikroppar mot vattkoppor, men läkaren planerar ändå ingreppen individuellt. Ifall du redan haft vattkoppor behövs inga specialingrepp. Efter ett år efter behandlingen vårdar man vattkoppor enligt en normal vårdpraxis för vattkoppor och kontaktar vid behov bashälsovården. För barn som fått stamcellstransplantation och har låga specialblodvärden ännu vid 12 mån efter behandlingarna, vårdas vattkoppor individuellt genom hematologiska polikliniken eller avdelningen för barn och unga.

Förkylningar, snuva och feber är vanliga och kan inte undvikas helt och hållet. Om du känner dig svag och har över 38 grader feber, kontakta då den vårdande avdelningen under en period

på 12 mån efter avslutade behandlingar. Kontakta avdelningen också ifall du har diarré, kräkningar, blödningar, rikligt med blåmärken eller blåmärken som avviker från de normala, på morgonen förekommande huvudvärk och illamående, och ifall du känner dig ovanligt trött. Ifall isoleringen inte ännu har avslutats, vårdar man infektionerna på avdelningen på samma sätt som under behandlingarna. Då isoleringen avslutats men det har gått under 12 mån efter avslutade behandlingar, kan det hända att läkaren vill undersöka och behandla dig på polikliniken (Åucs eller ditt närsjukhus). Efter ett år efter att behandlingarna avslutats vårdar man förkylningar, snuva och feber enligt normal vårdpraxis, dvs. man kontaktar bashälsovården. För barn som fått stamcellstransplantation och har låga specialblodvärden ännu vid 12 mån efter behandlingarna vårdas förkylningar, snuva och feber individuellt genom hematologiska polikliniken eller avdelningen för barn och unga.

### **Trötthet**

Du kan känna dig trött efter avslutade behandlingar. Det kan hända att du också gått ner i vikt under behandlingarna. Du behöver inte bli för orolig för trötthet och viktminskning, eftersom det är helt normalt att det tar tid att återhämta sig från de tunga behandlingarna. Alla återhämtar sig individuellt och återhämtningen räcker olika länge för olika personer. Försök att äta väl och mångsidigt, och gör saker som du är intresserad av.

### **Skola**

Efter avslutade behandlingar kan du gå i skolan enligt din egen ork, men också i skolan ska man ta i beaktande de infektionsbegränsningar som är i kraft. Skolgången stöder dig i att återvända till normala rutiner och du kan bättre hålla kontakt med dina vänner. Det kan kännas nervöst att återvända till skolan, men också i denna situation hjälper det att tala om saken.

### **Motion**

Det kan hända att din kondition har blivit sämre och dina muskler har blivit svagare under behandlingen. Mångsidig motion och att röra sig ute stöder återställandet av baskonditionen som försämrats under behandlingarna. Också ditt immunförsvar mot lika slags infektioner kan förstärkas genom att baskonditionen förbättras. Efter avslutade behandlingar kan du motionera enligt egen ork. Gör saker och ting som du är intresserad av, men berätta också för din vårdande läkare om dina planer och önskningar.

### **Näring**

Näringen har en viktig roll i din växt, utveckling, upprätthållning av hälsan och undvikande av sjukdomar. En god näring hjälper dig att få en bättre livskvalitet. Också efter cancerbehandlingarna kan du känna aptitlöshet och då finns det en risk för undernäring. Uppmuntra dig själv genom att äta tillsammans med dina vänner eller din familj, genom att äta din favoritmat och genom att göra portionerna attraktiva och måltidsstunderna behagliga och trevliga. Det är inte förbjudet att festa och äta gott, men din kropp behöver alla näringsämnen och de fås bäst ur en mångsidig kost. Vissa goda maträtter innehåller rikligt med energi, men endast lite goda näringsämnen som kroppen behöver.

## **Borttagning av subkutan venport eller infusionskanyl**

Borttagningen av subkutana venporten och infusionskanylen sker oftast efter att isoleringen avslutats. Borttagningen sker i operationssal under narkos och därför behöver du komma till avdelningen. Ifall ingreppet lyckas väl, får du åka hem redan samma dag. Instruktioner för sårvård får du från avdelningen före du åker. Då såret läkt får du röra dig normalt. När borttagningen skett, tar man de blodprov som behövs från armvecket. Då kan man använda bedövningsgel eller plåster vid behov.

## **Vaccineringar**

Du har fått flera vaccineringar under din barndom både via skolhälsovården och barnrådgivningen. Cancerbehandlingarna kan ha försvagat den skydd vaccineringarna ger, och därför tas det blodprov från dig för att se om det finns behov för att förnya vaccineringarna.

## **Vad är uppföljning och varför går man på det?**

Uppföljningen börjar då de tyngsta cancerbehandlingarna är över. Uppföljningsbesöken sker på hematologiska kliniken för barn och unga, där man med hänsyn till din sjukdom, ålder vid insjukning och behandlingarna du fått planerar ett individuellt uppföljningsprogram för dig. Hur ofta du ska komma på uppföljningsbesök varierar enligt ovan nämnda orsaker, men besöken fortsätter till vuxen ålder och i minst fem år även hos de patienter som insjuknat i högstadieålder.

Det viktigaste målet med uppföljningsvården är att garantera den bästa livskvaliteten och hälsan för dig. Cancerbehandlingarna består av cytostatikavård, operationer och / eller strålbehandlingar. Efter alla behandlingsformerna kan det uppstå sena komplikationer som kan vara kort eller långvariga. Sådana här komplikationer kan vara till exempel hormonstörningar, osteoporos dvs. benskörhet, problem som har att göra med över- eller undervikt, störningar i sockermetabolismen samt psykosociala problem. Vissa sena komplikationer kan komma först efter en lång tid efter att behandlingarna avslutats. Tyvärr kan cancern ibland också förnyas.

I uppföljningsvården undersöker, vårdar och bokför man samt följer upp möjliga sena komplikationer. Det är viktigt att upptäcka sena komplikationer, så att du kan få den bästa vården och stöden. Med en noggrann uppföljning förbättrar man också vårdpersonalens förmågor att upptäcka och vårda möjliga sena komplikationer av cancerbehandlingarna.

Målet med uppföljningen är också att följa med din växt och utveckling. Din vikt och längd mäts under besöken under hela din uppväxttid. Man följer även med ditt blodtryck och blodprov tas vid behov. Läkaren intervjuar dig och din familj och gör vid behov en basundersökning på dig. Till basundersökningen hör att man känner på magen och lymfkörtlarna samt lyssnar på hjärta och lungor med stetoskop. Med dessa undersökningar och mätningar får man lätt värdefull information om din utveckling och din hälsa. Till uppföljningen av vissa sjukdomar hör magnet-, ultraljuds- och andra röntgenundersökningar, lungornas funktionsundersökning och undersökningar på andra specialområden till exempel ögon och öron och hörselundersökningar.

Ifall du fortfarande har subkutana venporten eller infusionskanylen kvar, sköljs den under uppföljningsbesöken med 4-6 veckors mellanrum.

## **Åucs STEP polikliniken**

Barnet övergår till polikliniken för sena komplikationer, dvs. STEP, då uppföljningsbesöken på barn- och ungdomskliniken upphör i samband med att barnet kommer i vuxen ålder. Personalen på STEP –polikliniken hjälper dig att få adekvat uppföljning och vård av sena komplikationer, samt psykosocialt stöd och information om hur man kan främja sin hälsa. Alla behöver inte besöken på STEP polikliniken vid vuxen ålder, men alla erbjuds en möjlighet att delta i poliklinikens elektroniska kommunikationskanal dvs. KAIKU-tjänsten.

## **När kan jag glömma cancer och saker som hör till den?**

Det är förstäligt att man vill glömma cancer och saker som hör till den. Tyvärr kommer sjukdomen ändå alltid att vara en del av ditt förflutna och följa med dig i ditt liv. Du behöver ändå inte och skall inte heller behöva tänka på din sjukdom hela tiden. Kom ihåg att cancer definierar inte dig, utan är endast en del av dig.

## **Vem kan jag kontakta vid behov?**

När du har frågor angående din sjukdom, din hälsa eller dina undersökningar:

Hematologiska polikliniken för barn och unga

Måndag till torsdag klockan 7.30 – 8.30 och 14.30 – 15, fredag 7.30 – 8.30

ÅUCS, Fyrsjukhus 5. vån, 02 313 2430

Vid brådskande ärenden, exempelvis om du får feber, kan du ringa hematologiska avdelningen för barn och unga 02 313 1416

På [Sylva](#) hittas mer information (på finska) om till exempel sena komplikationer, kamratstöd och kurser.

På [STEP](#) hittas också aktuell information på finska om sena komplikationer och deras uppföljning.

Författarna Hanna-Kaisa Ellilä Veera Keränen och Salla Myllymaa