

Seneffekter etter kreftbehandling av barn og ungdom er vanlig og forbundet med livslang økt dødelighet. I Norge er det ikke etablert helsetjenester som ivaretar pasientgruppen etter endt oppfølging ved barneavdelingene

Helbredet, men ikke helt frisk

I våre dager blir de fleste norske barn med kreft helbredet – fire av fem som har gjennomgått kreftbehandling er langtidsoverlevende. Kreft hos barn under 15 år utgjør under 1 % av total kreftforekomst i Norge (1), og andelen av befolkningen som er helbredet for kreft i barne- og ungdomsårene er stadig økende. Ifølge Kreftregisteret var 4 112 nordmenn i live per 31.12. 2012 etter gjennomgått vellykket barnekreftbehandling før fylte 15 år, og 2 814 av disse var blitt behandlet over ti år tidligere.

De siste 40 år er prognosen etter barnekreftbehandling stadig blitt bedre, men først i 1990-årene kom erkjennelsen at effektiv behandling kunne gi helseproblemer på lang sikt, definert som seneffekter. Mer enn halvparten av langtidsoverlevende får seneffekter, og det rammer de fleste diagnosegrupper (2). Høyest risiko har de som har fått behandling med stråling, antrasykliner, alkylende cellegifter, platinaderivater, glukokortikoider, epipodofyllotoksiner og/eller antimetabolitter (3). Dette er behandlingsstrategier som har inngått i og fortsatt er en viktig del av mange behandlingsprotokoller ved barnekreft.

I det lange løp har barnekreftsoverlevende 11 ganger så høy dødelighet som normalbefolkningen, og den økte dødeligheten på grunn av kardiovaskulære sykdommer og nyoppstått kreft varer ved i mer enn 25 år etter diagnosetidspunktet (4). De alvorligste seneffektene er behandlingsutløst kreft, kardiovaskulær sykdom og kognitiv svikt, men for mange er seneffekter som påvirker dagliglivet, for eksempel kronisk utmattelse (fatigue), gonadesvikt og tann- og munnhuleproblemer, like utfordrende. Alle utvikler ikke seneffekter, og det varierer mye hvor plaget den enkelte er. Den individuelle sårbarheten varierer, og vi må unngå å definere alle plager hos barnekreftsoverlevende som seneffekter – en klar sammenheng mellom eksponering og symptomer bør være til stede. Av den grunn er håndtering av seneffekter utfordrende, og man trenger sterke miljøer med ekspertise på fagfeltet.

Seneffekter oppstår først og fremst som følge av behandlingen og er sjelden et resultat av selve kreftsykdommen. Genetisk disposisjon er også viktig, og det kartlegges stadig nye gener med assosiasjon til seneffekter. Strålebehandling med stigende stråledoser gir høyest risiko, og et viktig forebyggende tiltak er å begrense slik behandling til kun de tilfeller der det er høyst nødvendig. Det finnes også en rekke cytostatika som gir økt risiko for seneffekter, vanligvis doserelatert. Antrasyklinindusert hjertesvikt er av de best dokumenterte i denne sammenheng (5).

Mange voksne som er blitt behandlet for kreft som barn, er uvitende om at de har forhøyet risiko for alvorlige helseplager (6). I vår studie med voksne behandlet for akutt lymfatisk leukemi som barn/ungdom (n = 139) fant vi at mer enn halvparten (61 %) ikke kunne navngi en eneste mulig seneffekt, og kun 6 % kjente til den økte risikoen for sekundær kreft og/eller hjerte problemer.

Erkjennelsen av seneffekter som fenomen er en forutsetning for å kunne tilby helsetjenester som begrenser slike. Mange tiltak prioriteres nå for å oppnå effektiv helbredende behandling med færrest mulig akutte bivirkninger og seneffekter. Dessverre lar ikke dette prinsippet seg alltid forene med virkeligheten, og noen må få risiko-behandling for å bli helbredet for sin kreftsykdom. For disse pasientene er det viktig at vi tilbyr helsetjenester som møter deres behov.

Oppfølging av kvinner som har fått intensiv strålebehandling mot thorax som barn (> 20 Gy) er et illustrerende eksempel på dette. Det er for denne gruppen internasjonal konsensus om å anbefale årlig brystkreftovervåking med mammografi og/eller MR-undersøkelse fra 25 års alder, eventuelt åtte år etter avsluttet strålebehandling, grunnet svært høy risiko for brystkreftutvikling (7). Vi må forsikre oss om at det norske helsevesen fanger opp slike internasjonale anbefalinger.

En utfordring i barnekreftomsorgen er videre oppfølging når kontrollene i barneavdelingenes regi opphører på grunn av oppnådd øvre aldersgrense. Det er i dag ingen automatikk i hvilket helse-tjenestetilbud pasientene får etter fylte 18 år, og behovet for oppfølging tolkes ulikt i legemiljøene. Vi tror at barnekreftsoverlevende som er blitt utsatt for høyrisikobehandling (ca. 25 %), trenger livslang oppfølging av spesialister på seneffekter. For majoriteten av langtidsoverlevende vil et ressurscenter med spesialkompetanse på seneffekter være tilstrekkelig for å sikre pasientgruppen tilfredsstillende oppfølging lokalt. Etablering av seneffektssentre for informasjon, rådgiving og koordinering av oppfølgingstiltak, gjerne tilknyttet de ulike helseregionene i Norge, ville ha styrket og kvalitetssikret helseomsorgen etter kreftbehandling for både voksne og barn. Vi har en spesiell forpliktelse til å følge opp helseplager utløst av gjennomført behandling.

Etterpåklokskap har en vesentlig rolle i vår kunnskap om seneffekter, men vi må passe oss for ikke alltid å være for sent ute. Satsing på seneffekter er nødvendig for helhetlig barnekreftbehandling og for å komme helseutfordringene i forkjøpet. Det holder ikke bare å vektlegge helbred og overlevelseskurver. Helsen til dem som er blitt behandlet for kreft, er like viktig.

Ellen Ruud
elruud@ous-hf.no

Ellen Ruud (f. 1965) er dr.med. og overlege ved Seksjon for pediatrik hematologi og onkologi ved Oslo universitetssykehus. Hun forsker på seneffekter etter barnekreft.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Kreft i Norge 2009 – kreftinsidens, mortalitet, overlevelse and prevalens i Norge. Oslo: Kreftregisteret, 2011.
2. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006; 355: 1572–82.
3. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA* 2013; 309: 2371–81.
4. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA* 2010; 304: 172–9.
5. Chen MH, Colan SD, Diller L. Cardiovascular disease: cause of morbidity and mortality in adult survivors of childhood cancers. *Circ Res* 2011; 108: 619–28.
6. Ruud E, Kanellopoulos A, Zeller B et al. Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi – hva vet pasientene? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2012; 132: 2052–5.
7. Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM et al. Recommendations for breast cancer surveillance for female survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer given chest radiation: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol* 2013; 14: e621–9.



Podkast på www.tidsskriftet.no