

Barnonkologi på Karolinska Sjukhuset



Författarna Niklas Pal överläkare, Margareta af Sandeberg leg. sjuksköterska, med dr samt Stefan Söderhäll överläkare, samtliga vid barnonkologiska enheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus

"Förhistorisk" barncancervård

Fram till mitten av 1950-talet var vården av barn med cancer mycket begränsad vid Karolinska Sjukhuset (KS). Viss tumörkirurgisk behandling förekom, men behandlingsresultaten var med dagens mått mycket blygsamma. Bot kunde förväntas för på sin höjd 5-10% av de barn som opererades för en cancersjukdom. Barntumörer hanterades, liksom tumörsjukdomar hos vuxna, av vuxenonkologer på Radiumhemmet. Den övergripande inställningen var att tumörformerna som drabbade barn inte var strålkänsliga och att cytostatikabehandling till barn skulle vara alltför riskfylld.

Barnonkologins födelse på KS

När Lars Åhrström efter att 1956 ha blivit färdig barnläkare erbjöds ett fellowship hos Sidney Farber i Boston, startade den moderna barnonkologin vid Karolinska Sjukhuset (KS). Stipendiet var ett resultat av den dåvarande pediatrikprofessorn Arvid Wallgrens bekantskap med den moderna cytostatikaterapins fader och doktor Rolf Zetterströms framsynthet. Efter färden över Atlanten med M/S Kungsholm arbetade Lars Åhrström de kommande två åren vid Sidney Farbers sida. Det han i Boston (idag Dana-Farber Cancer Institute) fick lära sig kring omhändertagandet av barn med cancersjukdomar och deras familjer, kom på ett avgörande sätt att prägla hans fortsatta läkargärning, och därmed barnonkologins utveckling på KS, i Sverige och i Norden.

Teamarbete nödvändigt

Efter sin hemkomst från Boston blev Lars Åhström ansvarig för vården av barnen med cancer på KS, som vid den tiden var spridd på flertalet av Barnklinikens vårdavdelningar, vilket naturligtvis utgjorde en olägenhet. Andra problem var att personalen visade sig ha viss skräck för sjukdomarna och att andra barns föräldrar var rädda för att cancer skulle kunna smitta. 1961 bildades det första barnonkologiska teamet vid KS bestående av Lars Åhström, Berta Jereb (vuxenonkolog och radioterapeut) och Nils-Olof Ericsson (sedermera professor i barnkirurgi). Teamet diskuterade varje enskild patient med en barncancersjukdom och beslutade tillsammans om det klokaste behandlingsupplägget. Rutiner som användes i Boston, som preoperativ strålbehandling och cytostatikaterapi, började implementeras även på KS.

Samarbete på bred front

Mycket snart stod det klart för alla som behandlade barn med cancer att samarbete, nationellt och internationellt, skulle vara nödvändigt för att kunna driva utvecklingen framåt. Sjukdomarnas sällsynthet gjorde att ingen enskild institution, eller enskilt land, skulle ha möjlighet att själva bedriva behandlingsstudier med tillräckligt patientantal för säkra slutsatser. Redan under 1960-talet initierades därför flera multinationella behandlingsstudier för barn med cancer, där KS aktivt deltog. Parallellt inleddes och utvecklades systematisk registrering av alla patienter, deras behandlingar och behandlingsresultat. Ett formaliserat nationellt samarbete inleddes 1967 i och med Svenska Barnleukemigruppens bildande, som en arbetsgrupp inom Barnläkarföreningen (BLF). Ett viktigt stöd i denna process, såväl mentalt, som ekonomiskt, utgjorde professor Jerzy Einhorn vid Radiumhemmet. Den internationella barnonkologiska organisationen (SIOP) grundades 1969 i Madrid (hade nyligen sitt 47:e årliga möte i Kapstaden). Redan 1975 förärades Stockholm det årliga SIOP-mötet, varvid deltagarantalet (cirka 70 personer) tillät, om än med viss trängsel, ett samkväm i Åhströms lägenhet i Solna. Vid senare års SIOP-möten har upp till 2000 läkare, sjuksköterskor och medlemmar i anhörigföreningar deltagit, en anmärkningsvärd utveckling. 1974 bildades ytterligare en arbetsgrupp inom BLF, Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn (VSTB) och 1982 Nordisk förening för pediatrik hematologi och onkologi (NOPHO).

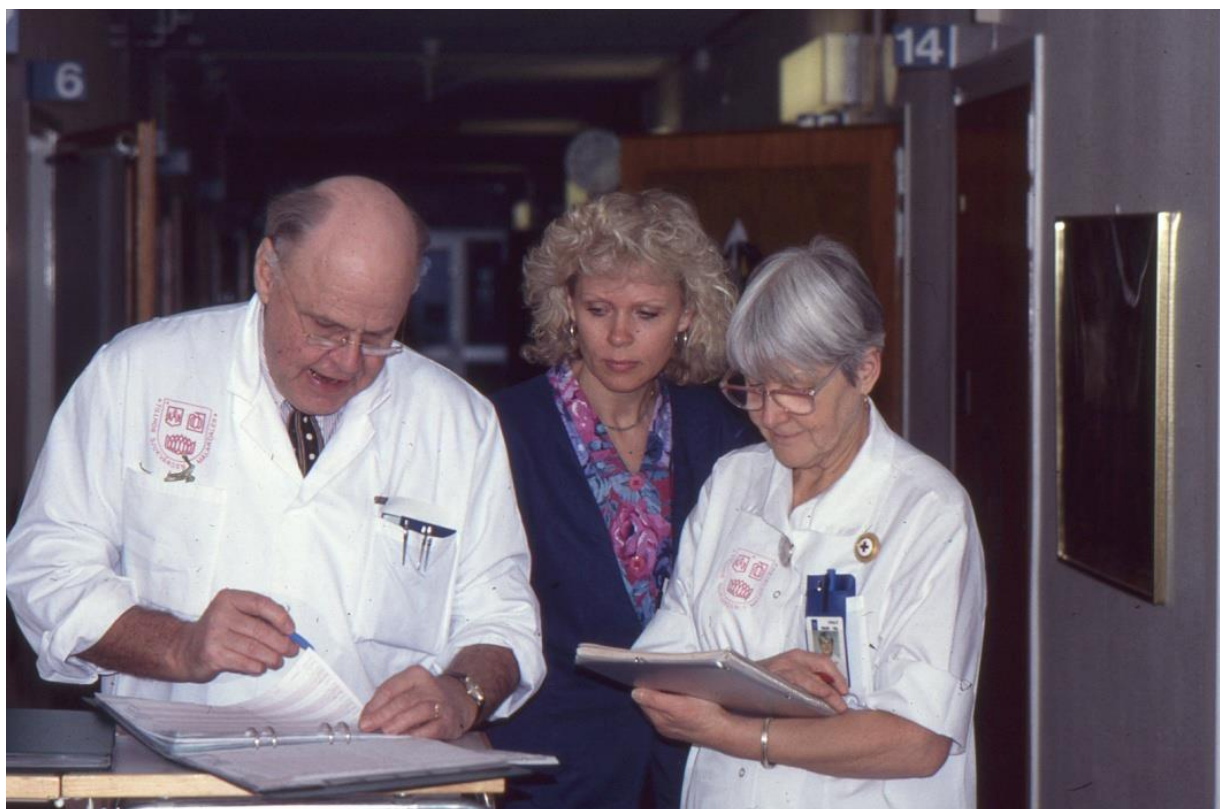
Barnonkologin på KS i gungning

Tjänstesituationen på KS var länge besvärlig, varför Lars Åhström var hänvisad till kortare vikariat. 1968 fick han ett erbjudande om fast tjänst vid barnkliniken på Danderyds sjukhus, vilket han inte ansåg sig kunna tacka nej till. Många insåg den påtagliga nackdelen för barnonkologins fortsatta utveckling och efter agerande från bl.a. professor Carl-Axel Hamberger vid ÖNH-kliniken, erbjöds Lars Åhström en biträdande överläkartjänst vid Barnkliniken på KS. Han accepterade med glädje och var tillbaka på KS efter nio månader på Danderyd.

Sveriges första barncanceravdelning, 8:an

Först efter 10 års mer organiserad barnonkologisk verksamhet vid Barnkliniken på KS etablerades 1971 fem (!) barnonkologiska vårdplatser på en barnkirurgisk avdelning med 18 platser. En viktig ledstjärna för barnonkologins utveckling under Lars Åhströms ledning var att ta ansvar för de sjuka barnens hela familjer, "Total care", och att göra det som ett behandlingsteam, där alla nödvändiga personalkategorier skulle vara representerade. Med tiden blev därigenom personalen som vårdade de cancersjuka barnen och deras familjer en allt mer välutbildad, engagerad och sammansvetsad

grupp. Kontinuiteten i vården var en annan viktig ledstjärna; svårt drabbade familjer skulle åtnjuta privilegiet att få möta samma vårdpersonal under de ofta mångåriga "behandlingsrelationerna". I takt med att behandlingsmöjligheterna, och därmed resultaten av behandlingarna, förbättrades, blev det uppenbart att fem vårdplatser var helt otillräckligt för att kunna bedriva en ändamålsenlig barnonkologisk vård. Det ofta omedelbara vårdbehovet hos barnen med cancer bidrog till att den planerade (icke-akuta) barnkirurgin med tiden fick mer begränsade resurser och blev undanträngd. Detta resulterade så småningom i krav på att de barnonkologiska patienterna på nytt skulle spridas på olika avdelningar, vilket väckte starka känslor hos både personalen och föräldrarna, med protester som följde. Som en direkt konsekvens av detta bildades 1979 en första föräldraförening (senare döpt till Barncancerföreningen i Stockholm, som tillsammans med andra regionala föreningar i Sverige 1982 bildade Barncancerfonden). Föräldraföreningen kontaktade massmedia och uppvaktade tillsammans med personalen både statssekreterare och ministrar under några tumultartade månader våren 1979. Engagemanget gav i slutänden önskat resultat, genom att Sveriges första avdelning för vård av barn med cancer, 8:an, den 1 april 1979 öppnades vid Barnkliniken på KS. Avdelningen hade då 10 vårdplatser och benämndes "Barnavdelning för blod- och tumörsjukdomar", då ordet cancer ansågs för laddat för att kunna användas. Två av alla sjuksköterskor, ännu aktiva inom barnonkologin, som på ett avgörande sätt bidrog i ovanstående process är Margareta af Sandeberg (kvar på KS) och Eva Turup (idag i Uppsala). Även överläkare Niklas Pal är sedan tidigt 80-tal, och har förblivit, en viktig person på Barncancerenheten, inte minst för bevarandet av den unika vårdfilosofin "Total care".



Rond på 8:an 1989: Lars Åhström, Eva Lindberg (kurator) och Maj-Lis Berg (avdelningsföreståndare)

Hög arbetsbelastning

Arbetsbördan för läkarna inom barnonkologin har alltid varit hög, till stor del beroende på det stora ansvarstagande som "Total care" innebär. Vid slutet av 1960-talet var en och en halv läkartjänster avdelade till den barnonkologiska vården, från 1972 två tjänster och från mitten av 80-talet delade tre läkare på arbetet. Salah Hayder var länge den som tillsammans med Lars Åhström skötte vården, inledningsvis oavlönad (!). I början av 1970-talet inleddes på Radiumhemmet, med stöd av professor Jerzy Einhorn, s.k. samarbetsmottagningar, sedan man på barnkliniken deklarerat att plats för sådan verksamhet saknades. Tanken var att barnonkolog, barnkirurg och strålterapeut (Göran Lundell) tillsammans skulle följa det behandlade barnet. 8:an var understundom att betrakta som en intensivvårdsavdelning. I avsaknad av effektiv förebyggande behandling åtföljdes cytostatikakurerna regelmässigt av uttalat illamående med kräkningar och, som en följd av detta, mer eller mindre allvarliga åtgärdskrävande rubbningar av vätske- och saltbalansen. Allvarliga infektioner med bakterier i blodet hanterades återkommande på avdelningen med bred antibiotikabehandling och andra understödande åtgärder. Under början av 1970-talet var dödligheten i barncancer ännu så hög, att endast hälften av barnen kunde förväntas bli botade. Det innebar att minst ett, ofta flera, döende barn dagligen vårdades på avdelningen med alla de krav som en välfungerande vård i livets slutskede ställer på personalen i form av närvaro, täta samtal, samt fullgod smärt- och ångestlindring. Denna omständighet kvarstod till långt in på 80-talet.

Utveckling av cytostatikasäkerhet

Cytostatikahandlingen är värd att nämnas. Inledningsvis bereddes de skadliga läkemedlen helt oskyddat på avdelningen, utan dragskåp. Efter några år installerades dock ett dragskåp, vilket minskade riskerna för i första hand sjuksköterskorna. Först i början på 1990-talet centraliserades beredningen av cytostatika på hela KS, i och med att Beredningscentralen på Radiumhemmet övertog denna verksamhet.

Barnonkologin KS trogen

Under ombyggnaden av Barnkliniken på KS till Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB), flyttades vården av barnen med cancer under några år till Radiumhemmet. Barnonkologin har dock alltsedan starten haft sina lokaler och sin verksamhet förlagda till Solna, tidvis dock med undantag för den barnonkologiska kirurgin. Också leukemivården, som initialt bedrevs även på annat håll, har sedan länge varit helt förlagd till KS i Solna. Stamcellstransplantationerna har dock alltid genomförts i Huddinge.

Ledarskapet för Barnonkologen

Efter Lars Åhströms pensionering 1994 övertogs enhetens ledning av Olle Björk, och 2006 av Stefan Söderhäll, bägge barnonkologiskt "fostrade" av Åhström. Olle Björk behöll fram till sin pensionering 2015 sitt barnonkologiska engagemang genom ett framgångsrikt, och av den nationella barnonkologin mycket uppskattat arbete som generalsekreterare för Barncancerfonden. Sedan 2012 är Arja Harila-Saari, utbildad i Finland, chef för verksamheten.

Resursbrist försämrar för familjerna

Barncancervården har med ökande befolkning, effektivare behandlingsmetoder och därmed bättre behandlingsresultat, med tiden fått en ökad och mer adekvat läkarbemanning. Idag, 2016, delar åtta läkare på det dagliga arbetet. Vårdenheten har dock med internationella mått tyvärr fortfarande

alltför få vårdplatser. De 14 platserna har dessutom under långa tider inte kunnat användas fullt ut, till stor del som en följd av svårigheter att rekrytera ett tillräckligt antal sjuksköterskor, svårigheter som delats med sjukvården i stort. Detta har tyvärr medfört att många av våra patienter behövt, och ännu behöver, vårdas på andra barnavdelningar, i första hand för komplikationer till den onkologiska behandlingen. Understundom har även viss cytostatikabehandling behövt utlokaliseras, då till andra barnonkologiska centra i landet

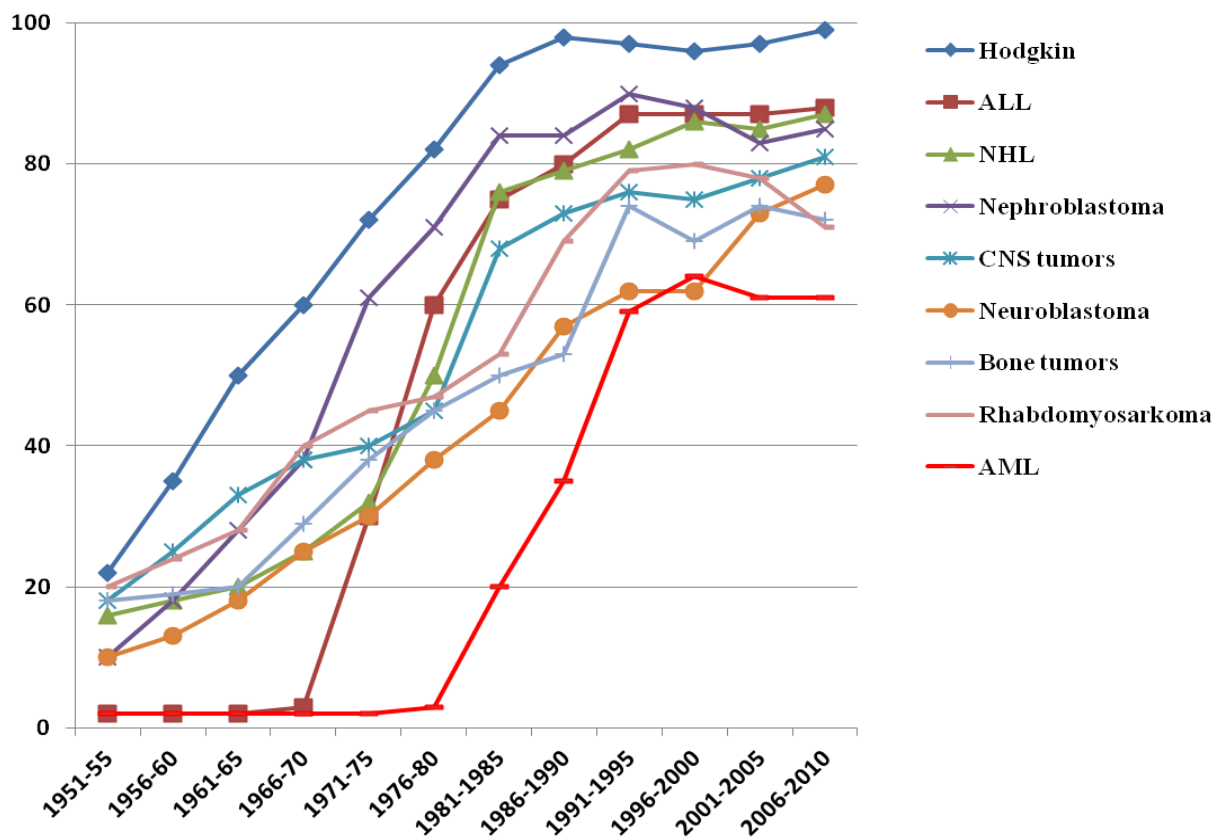


Barncancerforskningsenhetens 20-årsjubileum (från vänster): Per Kogner (professor i Barnonkologi), Arja Harila-Saari (chef 2012-), Stefan Söderhäll (chef 2006-2012), Lars Åhström (chef 1979-1994), Birgitta De Verdier (sekreterare), Olle Björk (chef 1994-2006), Jan-Inge Henter (professor i Barnonkologi) och Göran Gustafsson (Barncancerregistrets grundare och nestor).

Excellens i barnonkologisk forskning

KS deltog, som nämnts, tidigt i de internationella behandlingsstudier som startades under 1960-talet och vanligen koordinerades från Frankrike eller Nederländerna. Kombinationen av hög klinisk belastning och låg bemanning medgav inledningsvis inte någon egentlig experimentell forskning. Lars Åhström var dock klinisk samarbetspartner med Institutionen för Medicinsk Kemi på Karolinska institutet (KI) som studerade effekterna av enzymet asparaginas på barnleukemier. 1986 förärades Lars Åhström med all rätt titeln Medicinsk hedersdoktor. I takt med att läkarbemanningen ökade och flera personer med en mer preklinisk forskarbakgrund kunde rekryteras etablerades under 1980-talet en mer tydligt biologisk och experimentell forskning inom verksamheten. 1996 instiftades genom den

dåvarande klinikchefen Olle Björks och medarbetares försorg Barncancerforskningsenheten vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa på KI. Tidigt rekryterades Göran Gustafsson, som startat och under lång tid drivit Svenska Barncancerregistret. Genom idogt arbete har han utvecklat den kliniskt epidemiologiska forskningen både för Sverige och för Norden. Registret har fortsatt att drivas och vidareutvecklas från enheten, nu av Mats Heyman. Barncancerforskningsenheten har successivt vuxit och innefattar idag forskning inom vitt skilda delar av barnonkologi, epidemiologi, cell-/molekylärbiologi, behandling, omvårdnad och psykosociala aspekter, ofta i samarbete med andra forskningsgrupper inom KS, KI och/eller Stockholms Universitet. Enheten har, bl.a. under ledning av Per Kogner och Jan-Inge Henter, bägge professorer i barnonkologi, utvecklats till att idag vara en av de mest produktiva vid institutionen. Barncancerfondens stöd har varit avgörande för denna gynnsamma forskningsutveckling, en nödvändighet för att skapa förutsättningar för ytterligare förbättringar av behandlingsresultaten vid barncancersjukdomar.



Utveckling av överlevnad (0-100%) inom barnonkologin i Sverige sedan 1950-talet, den tidsperiod som beskrivs i texten (bild från Barncancerregistret)