



## Langerhans cellhistiocytos

Nyhetsbrev 260

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Langerhans cellhistiocytos. En familjevistelse med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 2005.

Under veckovistelsen är dagarna för föräldrarna och de vuxna med diagnosen fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. På kvällarna finns möjligheter att utbyta erfarenheter sinsemellan. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

**Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev:** Professor **Jan-Inge Henter**, Stockholm, överläkare **Lars Gellander**, Göteborg, projektledare **Ann-Mari Hellman**, Stockholm, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, övertandläkare **Åsa Mårtensson**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg.

## Innehållsförteckning

Langerhans cellhistiocytos - en översikt	3
Albin har LCH	4
Klinik	4
Albin kommer till en barntandvårdsspecialist	5
Diagnos, behandling	6
Albin får diagnosen LCH	7
Albin får ett kraftigt återfall	7
Endokrina besvär vid LCH	8
Olika behandling provas på Albin	10
Albin får förändringar i CNS, börjar skolan	11
Albin får diagnosen LCH-CNS	11
Puberteten	12
Albin idag	12
Prognos/långtidsuppföljning	13
Presentation av projekt sena komplikationer vid barncancer	14
Familjesituationen, syskonrollen,	16
Funktioner i och kring munnen	20
Barnens bok	21
Information från Ågrenskas barnteam	22
Samhällets stöd	23
Information från försäkringskassan	25
Här kan man få mer information	27
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	28

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-750 91 00  
 Telefax 031-91 19 79  
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se  
 Hemsida www.agrenska.org  
 Redaktör Jan Engström

## Langerhans cellhistiocytyos - en översikt

Professor Jan-Inge Henter, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm, informerade översiktligt om Langerhans cellhistiocytyos, i fortsättningen förkortat LCH.

De celler som kallas **histiocytyer** ingår i kroppens immunförsvar. När dessa inte fungerar som de ska får man histiocytyos.

Histiocytyerna kan delas in i två huvudgrupper:

1/ **Antigenpresenterande celler** (dendritiska celler) som presenterar främmande ämnen för immunförsvaret. De Langerhanska cellerna är en sådan typ av celler. Vid LCH fungerar dessa inte som de ska och dessutom är de för många, och ofta på fel plats i kroppen.

2/ **Makrofager** som celler som rensar (äter upp) främmande ämnen som andra celler presenterat, och för mycket aktivitet av dessa celler kan ge sjukdomen hemofagocyterande lymfocytyos (HLH).

- På samma sätt som det finns två sorters histiocytyer så finns det alltså, i huvudsak, två olika sorters histiocytyosjukdomar. Dessa är två biologiskt helt olika sjukdomar. Idag ska vi bara prata om LCH. Langerhanska celler finns spridda på olika ställen i kroppen och ansamlas ofta där främmande ämnen angriper kroppen. Vid LCH uppstår ansamlingar av dessa celler, och även andra inflammatoriska celler i många olika organ, t ex i skelettet, huden, levern, mjälten och lungorna. Dessa inflammatoriska celler bildar sjukdomshärdar, s k granulom, vilka i sin tur orsakar skador och symptom, sa Jan-Inge Henter.

De Langerhanska cellerna går att **identifiera** i vanliga ljusmikroskop, med särskilda analyser. I elektronmikroskop har de ett karakteristiskt utseende, ibland kan de se ut som små tennisracketar.

LCH är en ovanlig sjukdom som av många inte anses vara en cancer-sjukdom även om behandlingen av LCH liknar den vid cancer.

Beträffande hur vanlig sjukdomen LCH är finns det olika resultat i olika studier.

- En undersökning i Danmark visade att LCH drabbar 5 barn / 1 miljon barn per år. Färsk data i Sverige talar för att sjukdomen är vanligare, cirka 9 barn/1 miljon barn per år. Detta innebär att cirka 10-15 barn insjuknar i LCH i Sverige per år.

Debutåldern för LCH varierar mellan allt från nyfödda ända upp till 75 år, ev äldre. De flesta insjuknar emellertid före tio års ålder.

Orsaken till LCH är inte känd. LCH bedöms inte vara ärftlig, utifrån vad man känner till idag.

- Det är inte omöjligt att sjukdomen utlöses av någonting i vår omgivning men det vet vi ingenting om, sa Jan-Inge Henter

## Albin har LCH

Albin, 13 år, har LCH. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Lotta.

Lottas graviditet med Albin var normal, likaså förlossningen.

-Albin föddes med en hel del plitor och finnar i ansiktet samt skorv i hårbotten. Vi stannade kvar ett par dagar på BB innan vi fick åka hem. Allt var till en början ganska normalt. Men sedan såg vi att hudirritationerna inte läkte och att han fick illaluktande flytningar i öronen. Han fick också svåra och variga eksem under armarna, runt anus och i ljumskarna som förvärrades hela tiden. Efter ett tag upptäckte vi dessutom att Albin hade konstiga ”bulor” i huden vid båda tinningarna, säger Lotta.

På BVC diagnosticerades problemen som sådant som alla barn kan ha, bl a böjveckseksem och mjölkallergi, men det lugnade inte Albins föräldrar. Snart upptäckte man också att Albin hade infektionshärdar i munnen som inte gick över.

-En dag när Albin var 4-5 månader sökte vi akut hjälp hos en tandläkare för att det såg så konstigt ut och för att det verkade som om han hade ont i munnen när han sög. Tandläkaren tyckte att det såg väldigt ”skumt ut” och gav oss remiss till en barntandvårdsspecialist, säger Lotta.

## Klinik

Sjukdombilden vid LCH kan variera väldigt mycket, alltifrån en sjukdom som efterhand normaliserar sig själv till att vara dödlig.

- Vanligast är lindriga besvär i ett organsystem, men angrepp på flera organsystem förekommer också, sa Jan-Inge Henter.

Fördelningen är ungefär som följer:

☒ i enstaka (singel) system, (65 %) där granulom i skelettet, som syns på röntgen, är vanligast. Granulom i huden är näst vanligast.

☒ i flera organsystem (cirka 35 %).

- Ofta läker en skada i **skelettet** men inte alltid. Vid engagemang i t ex kotorna kan effekten bli tillplattade kotor som inte återfår sin ursprungliga form. Ortopediska problem av detta är dock inte vanliga.

Engagemang i **huden** kan förekomma på många olika platser, exempelvis som skrovliknande utslag i hårbotten eller som irritation i underlivet. Inte sällan är det svårt att ställa rätt diagnos på besvären.

- Det enda sättet är ställa en säker diagnos utifrån symptom i huden är att ta en biopsi (ett litet prov från huden) och analysera detta.

Fler områden som kan vara utsatta för sjukdomsangrepp är:

☒ **lungorna**, med andningsbesvär och hosta som följd

☒ kring **ögonen**, som kan stå ut

☒ **öronen**, hörselgångsinflammation

☒ **levern** och **mjälten**, med leversjukdom, lever- och mjälteförstoring

☒ **lymfkörtlarna**, som kan svullna

☒ **benmärgen**, låga blodvärden, blödningar

☒ **munnen**, tandlossning, irriterat tandkött, (se särskilt kapitel)

☒ **thymus**, (brässen)

☒ **tjock- och tunntarmen**

☒ **hormonella symptom förekommer** (se särskilt kapitel)

☒ **hjärnan/centrala nervsystemet**

☒ **övriga symptom som förekommer:** trötthet, feber, dålig viktutveckling

## Albin kommer till en barntandvårdsspecialist

På måndagen efter första akuta tandläkarbesöket fick Albin komma till en barntandvårdsspecialist.

-Albin fick antibiotikaproylax och fick komma tillbaka dagen efter för att ta bort två stycken tänder som fallit ut ur käkbenet och hängde på några tunna trådar. Det enda jag tänkte då var att ”bara det inte är cancer”. Men det var svårt att tro något annat när vi fick remiss till barnonkologen på ett universitetssjukhus, säger Lotta.

Dagen efter besöket hos barntandvårdsspecialisten lades Albin in på en barnonkologavdelning och medicinerades med höga doser kortison i tablettform.

-Efter en vecka hade alla ”tecken” försvunnit, bulorna, eksemen, flytningarna i öronen och inflammationerna i munnen. Vi fick också veta att det inte var fråga om cancer. Men vad det var visste man inte. Man tog ett biopsiprov på angripna vävnader, eftersom de misstänkte LCH redan då. Därefter fick vi åka hem och invänta provsvaren, säger Lotta.

## Diagnos, behandling

För att kunna **ställa diagnos** är det uppenbart en fördel om man känner till sjukdomen/diagnosen, menade Jan-Inge Henter.

- Om man inte ens tänker sig möjligheten att det kan vara LCH så blir det betydligt svårare att ställa rätt diagnos. Därför lägger jag ned rätt mycket kraft på att informera andra läkare om LCH.

Diagnosen fastställs därefter med hjälp av ett hudprov, en biopsi från den angripna vävnaden.

- Vi kan också göra andra undersökningar för att avgöra sjukdomens spridning, exempelvis blodprover, röntgenundersökningar, isotopundersökningar och benmärgsprov, sa Jan-Inge Henter.

När det gäller **behandlingen av LCH** så har man stor nytta av kliniska studier på barn, som görs vid många olika diagnoser i den onkologiska världen..

- Ibland går sjukdomen tillbaka utan att man behöver sätta in någon behandling. I övriga fall läggs en behandlingsplan upp utifrån varje enskilt barns sjukdomsbild. Målsättningen är att hålla kontroll på sjukdomen och förhindra återfall.

Den första stora LCH-studien i Mellaneuropa gjordes 1983-1990. Just nu pågår LCH-studie III där barn med LCH från många inom- och utomeuropeiska länder ingår, bland annat från Norden.

Man använder olika behandlingsstrategier beroende på var sjukdomen finns och vilken omfattning den har.

- När det är fråga om exempelvis enstaka skelettgranulom kan man avvakta helt med behandling eller behandla med lokala injektioner av kortison direkt in i granulomet. Är sjukdomen spridd används ofta kortison i kombination med cellgiftet vinblastin (Velbe®). Dessutom har vi lagt till tablettbehandling med milda cellgifter mercaptopurin (Puri-Nethol®) och methotrexate till vissa barn. Strålbehandling an-

vänds numera sällan. Mycket av behandlingen bygger på beprövad erfarenhet, sa Jan-Inge Henter.

Den pågående LCH-studien ska hålla på till dess att man har totalt 228 barn med multisystemsjukdom i studien.

-Idag har vi 116 patienter, så det kommer att ta ytterligare några år innan vi nått upp till det antalet patienter.

Att driva barnonkologiska studier idag är en rätt omständlig procedur. Inom barnonkologin drivs normalt sett inte studierna av läkemedelsföretag utan av engagerade läkare.

- Myndigheterna kräver numera betydligt mer uppgifter än tidigare och ställer mer och mer krav på studierna. Detta innebär en hel del pappersexercis och alla dessa krav gör att det snart inte längre går att undersöka om nya behandlingar är bra eller ej, i alla fall inte för studier som inte stöds av kommersiella företag, sa Jan-Inge Henter.

## Albin får diagnosen LCH

Efter några dagar fick man svar på proverna man tagit och de visade att Albin hade LCH.

-Den information vi fick var ju knapphändig. Det fanns heller ingen broschyr om LCH på onkologen. Allt informationsmaterial de hade där handlade om olika cancersjukdomar. Jag sökte information om LCH på biblioteket, men hittade nästan ingenting. Ett tag var jag övertygad om att Albin inte skulle överleva. Vi låg inne elva dagar på sjukhuset och Albin fick kortison i ganska höga doser under den perioden. Därefter fick vi åka hem och eftersom han mådde bra av medicineringen så återvände väl hoppet om att han kanske skulle bli bra. Albin mådde också allt bättre och utvecklades som han skulle, säger Lotta.

## Albin får ett kraftigt återfall

Man hade inte varit hemma med Albin många dagar förrän det blev dags att återvända till sjukhuset.

-Så fort vi provade att sätta ut kortisonet fick Albin hög feber. Eksemen återkom i större utsträckning än tidigare. Förutom kortison fick han nu också sprutor med cellgiftet Velbe®. Man röntgade skallen och

upptäckte då håligheter i skallbenet på de platser i tinningarna där bulorna suttit. Man satte en porth-a-cath, en venkateter genom vilken man kunde spruta mediciner rätt in i blodomloppet. Han fick också kortisonsprutor lokalt i käkbenet och i tinningarna och då lugnade sjukdomen ned sig, säger Lotta.

Behandlingen med cellgifter och kortison minskades ned till tre tillfällen/vecka.

-Trots detta tyckte vi att de kom nya härdar hela tiden. Förutom i ögonhålorna, i öronen, i hårbotten och i munnen blossade det upp nya inflammationshärdar i skulderbladen, lungorna, mjälten och på nya platser i huden. Ett tag for vi som skottspolar mellan sju olika sjukhus. Det var verkligen jättejobbigt. De organ som tycktes klara sig var levern, njurarna och hjärtat. Albin fick heller aldrig diabetes insipidus, säger Lotta.

Inflammationshärdarna i skulderbladen var som mest akuta när Albin var ungefär ett år.

-Vi ett tillfälle ramlade han och det såg ut som om han hade brutit ena skulderbladet. Den röntgenundersökning man gjorde visade att skulderbladet inte var brutet, men att det var så perforerat av inflammationer att det såg ut som schweizerost. Man övervägde strålning, men avstod. Istället fick han 18 sprutor med kortison lokalt i skulderbladen.

## Endokrina besvär vid LCH

Överläkare Lars Gelander, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om endokrina besvär vid LCH.

(Endokrin betyder ungefär inre organ som avsöndrar hormon direkt i blodet)

-50 % av barn med LCH har påverkan på skallens skelett. Eftersom hypofysen är omgiven av ben kan den påverkas av att sjukdomen infiltrerar skelettet, men också av strålbehandling i området. Typiskt för påverkan på hypofysen är vattenregleringen i kroppen kan störas. Detta kan medföra att man får så kallat vattendiabetes, diabetes insipidus, vilket innebär stora mängder urin och därav kraftigt ökad törst. Störningen kan också medföra försenad pubertet och kortvuxenhet på grund av tillväxthormonbrist, sa Lars Gelander.

Utvecklingen av hypofysen sker tidigt i fosterlivet, redan 30 dagar efter befruktningen.

-I vecka 10 producerar den hormonet. Under fosterlivet testar kroppen hur mycket hormon som behövs och upprättar en slags balans. Hur mycket man kissar styrs med hjälp av nerver och hormoner i den bakre delen av hypofysen, den så kallade bakloben.

Hormoner är ett slags sändare av signaler till kroppens olika celler.

-Ibland fungerar blodet som lager för olika hormoner, till exempel sköldkörtelhormon, där de åker runt bundna till vissa äggviteämnen. I alla vävnader händer det något när hormon når dem. Hormon till musklerna gör att de växer, hormon till fettvävnad gör att den krymper och hormon till skelettet gör att det tillväxer, sa Lars Gelander.

I normalfallet fäster hormon på cellytorna och därifrån stimulerar cellen till viss aktivitet.

-Men detta gäller inte kortison som går förbi regleringsmekanismerna på cellytan och rätt in i cellen.

### **Diabetes insipidus**

Hypofysens baklob producerar hormonet ADH som behövs för att suga upp vatten från njurkanalerna. Brist på ADH behandlas med nässpray eller tabletter.

-Tillför man ADH kan hypotalamus, som ska känna av att vattenbalansen är den rätta, bli förvirrad och i sämsta fall kan detta innebära att man får en vattenförgiftning. Men ADH-tillförsel är mer eller mindre ett måste för barnen med diabetes insipidus. Men det är viktigt att man försöker variera ADH-dosen utifrån hur barnen mår, dvs efter hur mycket barnet kissar.

### **Tillväxthormon**

Tillväxthormon, som produceras i hypofysen, har en funktion i alla barns växande först från åtta månaders ålder.

-Tillväxthormon är ett hormon, av ett litet antal, som hypofysen ska förse hela kroppen med. Vanligast är att hypofysen styr andra körtlar som producerar hormon. Därför består hypofysen till stor del av körtlar som producerar tillväxthormon. Påverkas hypofysen på något sätt så kan produktionen av tillväxthormon minska, sa Lars Gelander.

Nyfödda drabbas inte av dvärgväxt på grund av brist på tillväxthormon. Men hormonet behövs sedan under hela uppväxten bl a för att upprätthålla en inre drivkraft.

-Från cirka åtta månaders ålder så påverkar tillväxthormon, och senare tillsammans med könshormon, växandet. Brist på tillväxthormon kan vara svårt att upptäcka särskilt under puberteten. Eftersom alla barn

som strålats mot hjärnan sannolikt får tillväxthormonbrist förr eller senare, tycker jag att man regelbundet bör kontrollera om de kommit i puberteten för att vara säkra på normal tillväxt i den viktiga pubertets-spurten.

Tillväxthormon behöver man också som vuxen, (ökad drivkraft, undvika hjärt-kärlsjukdom) men då i mycket lägre doser än under uppväxten.

## Olika behandling provas på Albin

Under den fortsatta uppväxten provades olika behandlingsalternativ. -Då för mer än tio år sedan fanns inget etablerat multisystemprotokoll för behandlingen. Albin gick hela tiden på olika "cocktails" av mediciner, bl a Velbe®, Vepesid®, Emthexat®, Methotrexate® och Puri-nethol® i tablettform. Man provade även olika doser Immunglobulin® intravenöst med olika behandlingstid. Trots all medicinering förstod vi inte hur allvarlig sjukdomen var. Vi var så preparerade med "att det växer bort" så det trodde vi på väldigt länge, säger Lotta.

Under sju års tid pågick utprovningen av nytt protokoll. Varje gång man försökte sätta ut kortisonbehandlingen slutade det med att Albin fick hög feber.

-De första fyra åren var sjukdomen riktigt aggressiv och verkade faktiskt leva sitt eget liv, utan att vi förstod vad som hände. Därefter lugnade den ner sig och stabiliserades. Till sist kunde vi övergå till en underhållsdos som han slutade med för fem år sedan. Den behandlingen bestod av kortison, Methotrexate® och Puri-nethol®. För tre år togs port-a-cathen ut.

Albin hade under de här åren långa perioder då han var pigg och mådde rätt bra, men de varvades med längre sjukperioder. Han kunde inte vara på daghem de första åren, på grund av hans förhöjda infektionskänslighet.

-När Albin var 2,5 år fick han börja hos en dagmamma som bara hade tre-fyra barn och det gick väldigt bra. Han växte bra och behövde inte något tillväxthormon, säger Lotta.

## Albin får förändringar i CNS, börjar skolan

När Albin var i förskoleåldern upptäcktes det att han hade problem med kamratrelationerna.

-Vi hade märkt tilltagande beteendeproblem i form av problem med den sociala interaktionen (ömsesidigt givande och tagande i umgänget med andra) och då särskilt svårt hade han i kontakten med jämnåriga. Vi förstod inte varför, men trodde att det kunde ha berott på att han varit så mycket tillsammans med vuxna och varit mycket på sjukhus under sin uppväxt. När Albin var fyra år, och lillasyster Elin kom, blev det fullt kaos, säger Lotta.

Albin började i vanlig skola och följde med hyfsat bra i undervisningen de första fyra åren, trots att han hade koncentrationssvårigheter, dålig impuls kontroll och mycket svårt att sitta still. Han glömde också ofta både läxor och skolböcker.

-Hans starka ämnen var (och är fortfarande) språk, musik och gymnastik. Matematiken var det ämne han hade svårast för. I kamratrelationerna kunde han inte tyda koden för alla signaler kamraterna sände ut och inte heller se konsekvenserna av sitt eget handlande. Det blev ofta bråk och konflikter och Albin kom utanför, säger Lotta.

I mellanstadiet gjordes olika tester och undersökningar, bl a ett neuropsykologiskt utvecklingstest.

-Testen bekräftade vad vi redan sett, bl a att Albin var väldigt ojämn i sin utveckling. Samtidigt som han kunde utföra en massa avancerade beräkningar och visade att han kunde ha ett otroligt bra minne för vissa saker, kunde han glömma hur man gör när man äter, säger Lotta.

## Albin får diagnosen LCH-CNS

När Albin var 10 år fick han, efter flera tester och undersökningar, ingen ny diagnos, men misstanken fanns att han hade någon form av autismspektrumstörning eller autistiska drag, eftersom de psykosociala problemen förvärrades med åren..

-Men två år senare, efter en MR-röntgen, fick han den diagnos han har idag, dvs LCH med CNS-påverkan i bl a basala ganglierna och i amygdala. I femte klass fick han en resurs i skolan och möjligheter att då och då arbeta i en mindre grupp. Han behöver ofta hjälp att komma igång med olika arbetsuppgifter, eftersom det är ett stort problem för honom. Idag har han ingen extra hjälp i skolan, men vi tror ändå att

det går hyfsat bra för honom, att han trivs och mår rätt bra. Den flyttning vi gjorde från storstaden till en mindre ort tycks ha inneburit att hans bekymmer minskat, säger Lotta.

## Puberteten

### **flickor**

Det första tecknet på att flickor kommit i puberteten är bröstsvullnad och inte könsbehåring som kan komma tidigare om barnet behandlas med kortison. Kortison kan istället ha den effekten att pubertetsstarten försenas. Flickors pubertet startar i genomsnitt i 11-12 årsåldern

### **pojkar**

Det första tecknet på att pojkar kommit i puberteten är att testiklarna börjar växa. I genomsnitt startar pojkars pubertet i 12 årsåldern.  
-Har den inte kommit igång när pojkarna är 14 år, och flickorna något år tidigare, bör man kontrollera orsaken, sa Lars Gelander.

Hormoners eventuella psykologiska effekter har inte studerats närmare.

-Det är ju inte otänkbart att barn med cancer, som får mycket kortison, kan få psykologiska effekter av detta, sa Lars Gelander.

## Albin idag

Idag, när Albin är 13 år, har han fortfarande kontakt med BUP, trots att problemen minskat.

-All **medicinering** ställdes ut när han var sju år. När det visade sig gå bra tog man för tre år sedan ut port-a-catheten. Numera görs en medicinsk kontroll/uppföljning en gång i halvåret. Vi gör sedan ett år tillbaka kontinuerliga MR-röntgen för att se om sjukdomen progredierar. Skulle så vara fallet blir det aktuellt med mediciner igen, säger Lotta.

Albins **hörsel** är nedsatt p g a infektioner i hörselgången.

-**Tänderna** och **käkbenet** är inte heller bra. Man funderar på att göra en tandreglering och operera käkbenet eftersom han har underbett och är asymmetrisk. Det har medfört att han har vissa svårigheter att tugga maten och att få en bra artikulation i sitt tal.

Albins **pubertet** är något försenad, tror Lotta. Eventuell **lungpåverkan** håller på att undersökas.

Precis som många andra pojkar i yngre tonåren spelar Albin för mycket dataspel.

-Visst vore det bra om Albin istället ägnade mer tid åt att spela på sina trummor eller på gitarren, eftersom han är så musikalisk, säger Lotta.

## Prognos/långtidsuppföljning

Det är inte möjligt att exakt bestämma hur länge behandlingen ska pågå, eftersom sjukdomsbilden kan variera mycket.

-Men efter behandlingstidens slut rekommenderar vi fortsatta läkar-kontroller, både av sjukdomen och annat såsom längdtillväxt och pubertet. Får barnet återfall av sjukdomen finns det ofta goda behandlingsmöjligheter, sa Jan-Inge Henter.

Vanliga följdkomplikationer vid LCH är:

- ⌘ **hormonella förändringar** (se särskilt kapitel)
- ⌘ ärromvandling efter granulom i **lungorna** kan innebära nedsatt lungfunktion och sämre syreupptagningsförmåga.
- Rökning och LCH är en särskilt olämplig kombination
- ⌘ förtjockning av **hypofysstjälken**, vilket kan innebära hypofyspåverkan med hormonella komplikationer som följd
- ⌘ påverkan på **centrala nervsystemet, CNS**, (exempelvis hypofysen, basala ganglierna, lillhjärnan) som kan medföra neurologiska symptom.

-I det långtidsuppföljningsprogram (LCH-CNS 2003-studien) vi använder idag ingår röntgenundersökningar (MR), neurofysiologiska, neurologiska och neuropsykiatriska undersökningar, sa Jan-Inge Henter.

Har man LCH i flera system är prognosen sämre, ungefär 80 % överlever tre år efter diagnos/behandlingsstart, jämfört med nästan 100 % vid singelsystem.

-Överlevnaden är ytterligare något lägre (60-70 %) om riskorgan, såsom lever, mjälte och blodsystem, är angripna. Men forskningen på området går framåt och nya behandlingar som förbättrar överlevnaden även för svårt sjuka barn, utvecklas och används. Vi har tre utmaningar för framtiden som vi antagit; **förbättrad överlevnad, minska ris-**

**ken för senkomplikationer** och att försöka få reda på **vad som orsakar sjukdomen**, sa Jan-Inge Henter.

## Presentation av projekt sena komplikationer vid barncancer

Projektledare Ann-Mari Hellman, Barncancerfonden, Stockholm, informerade om projekt sena komplikationer efter barncancer.

-Sena komplikationer efter barncancer, medicinska, kognitiva och psykosociala komplikationer, kan finnas och/eller uppdagas upp till tio år efter behandlingsslut. Föräldrar har uppmärksammat problemen och har sökt hjälp. Det är orsaken till den tjänst jag har på Barncancerfonden.

Projektet går ut på att samla erfarenheter om sena komplikationer från föräldrar, vårdinstitutioner, forskare, kunskapscenter mm och sprida den kunskapen till de som är berörda. Genom att definiera och tydliggöra problemen kan Barncancerfonden försöka hitta nya sätt att underlätta livet för barnet och familjen

-Sena komplikationer kan vara medicinska och röra syn, hörsel, förseiad pubertet, balans, tillväxthämning, hjärtproblematik osv. Det kan också röra sig om psykosociala komplikationer i form av utanförskap, annorlunda beteende, mm. Alla får inte de här problemen, men en del kan få problem och behöver hjälp, sa Ann-Mari Hellman.

Barncancerfonden vill framför allt vara ett stöd för familjerna, men arbetar också med att ta fram informationsmaterial såsom en lärarhandledning, en medicinsk skrift om histiocytos, utbildning/fortbildning för vårdpersonal.

-Idag bekostas 90 % av all barncancerforskning i Sverige av Barncancerfonden. I pengar räknat innebar det förra året att 96 miljoner av insamlade medel gick till den forskningen.

För barnen med cancer kan skolfrånvaron bli lång. Föräldrarna hinner bli oroliga många gånger för hur det ska gå för barnet med skolarbetet. -Ibland hör man att barnen missat mycket i och med sin sjukdom. Jag skulle vilja vända på det och se det som att barnen faktiskt vunnit något, de har vunnit över sjukdomen och de har fått viktiga erfarenheter för livet.

Det finns ofta en hel del för barnen att ta igen när de kommer tillbaka till skolan. Det gäller inte bara kunskaperna i kärnämnen utan också sin plats i kamratgruppen.

-Det är oerhört viktigt att skolpersonalen och även barnets kamrater får veta så mycket som möjligt om sjukdomen och hur barnet mår när det kommer tillbaka till skolan. Ni föräldrar är de enda som kan göra detta på ett bra sätt. Jag tycker att man ska samla all personal, vilket betyder att även matbetspingspersonal, vikarier, gymnastiklärare, assistenter, skolsköterska, pedagoger, o s v, och informera dem så mycket som möjligt. Personalen bör också ges tillåtelse att sprida informationen vidare till personal som inte varit med på mötet och till föräldrar som frågar, sa Ann-Mari Hellman.

Problem som kan uppstå som sena komplikationer är bl a:

- ☒ minnesproblem, som kan kräva överinläring
- ☒ långsamhet i tanke och rörelse
- ☒ låg stresstålighet
- ☒ koncentrationssvårigheter

-Barnen uttrycker ofta en enorm trötthetskänsla, som inte bara beror på sjukdomen utan också på de koncentrationsproblem många har. Kraven blir för stora att få ihop allt som rör deras tillvaro. Om de dessutom, av okunskap, får höra att de är lata, att de bara sitter och drömmer o s v, trots att de gjort sitt yttersta, då är det inte lätt.

I förskolan, på lågstadiet och mellanstadiet behöver inte barnens problem märkas så mycket eftersom undervisningen är mer handledd.

-Men på högstadiet blir det genast svårare. Där ställs det krav på eleverna att de arbetar mer självständigt, att de planerar sitt arbete, att de har en bra studieteknik osv. De höga kraven på exekutiva funktioner kan för många barn med sena komplikationer vara nästan omöjliga att klara av..

Det är skolans ansvar att ansvara för vad som behöver göras. För att klara detta behöver skolan få klart för sig att det finns problem, eller kan bli problem och hur de i så fall ser ut. Tyvärr finns det fortfarande mycket okunskap i skolan om olika funktionshinder.

-Därför är det bra att göra klart för både barnet och skolan vad som kan bli problem, få upp det till ytan, då slipper barnet en massa misslyckanden. Jag tycker t ex att man kan säga till barnet ”du har svårt att läsa och det beror på den behandling du fått, men vi ska ge dig hjälp så att det går bättre”, sa Ann-Mari Hellman.

Barnen behöver genomgå neuropsykologiska test för att se vilka sidor de har som är starka och vilka som är svaga inom funktionsområdena minne, koncentration, inläring och problemlösning. De behöver också fasta rutiner, tydliga strukturer på dagarna och individuella utvecklingsplaner.

-Lämplig pedagogik kan ni föräldrar och skolan få hjälp med av Specialpedagogiska Institutet om inte skolans egen kompetens räcker. De åtgärder man kommer fram till ska, ska dokumenteras skriftligt och sedan följas upp med jämna mellanrum, för att man ska kunna se om insatserna är tillräckliga och passar eleven.

## Familjesituationen, syskonrollen,

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Ågrenska, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

**Kaossituationen** innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

**Vändpunkten** kan komma

- ⌘ genom kritiska reflexioner
- egna
- med hjälp av assistent
- med tiden
- p g a ökad egenkompetens
- när barnet mår bättre
- Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

**Bemästring** innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

*Kunskap* om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hörde samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategien. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för papporna och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

### **Syskonrollen**

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd

- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, sa Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

## Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Åsa Mårtensson och logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om tänder och tandkött.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling vid exempelvis LCH.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Vid LCH kan granulom (inflammationshärdar) uppstå i munhåla och käkar. Dessa kan leda till blödningar i tandköttet. Dessa kan orsaka

blödningar i tandköttet, tandlossning och att barn tappar sina mjölk-tänder för tidigt.

-Även behandling med immunhämmande läkemedel, cytostatika och/eller strålning, kan ge upphov till komplikationer i munhålan.

För mer information se "Vårdprogram: Mun- och tandvård vid cancerbehandling av barn och ungdomar", utarbetad av barntandläkare Göran Dahllöf och Bashar Al-Khalili ([www.spf.nu/munvard.htm](http://www.spf.nu/munvard.htm))

Det är viktigt att barnets tandläkare har god kännedom om sjukdomen. Barn och ungdomar med LCH bör ha kontakt med en barntandvårdsspecialist (pedodontist) för bedömning och behandlingsplanering.

För att förhindra hål i tänderna eller andra problem från munnen, är det viktigt att barnen och ungdomarna får extra stöd från tandvården. Hos tandvården kan man också få råd om hjälpmedel för munvård.

-Hemma är det bra om vuxna kan stötta och hjälpa till med munhygien. Barnet ska använda fluortandkräm och bör undvika småätande och intag av söt dryck mellan måltiderna.

Det är också bra om tandläkaren "plastar" tuggytorna (täpper till de djupa groparna med plast) på de nya permanenta tänderna, för att undvika hål. Många barn behöver lite extra tid hos tandvården, något man kan ringa och informera om innan besöken.

## Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om "Barnens Bok".

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☒ **personliga uppgifter**, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☒ **barnets mediciner**, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☒ **barnets mat**, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☒ **specialbehandling**, ex RIK
- ☒ **hjälpmedel**, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☒ **skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv**

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

## Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där

**A/ kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Skollagen*

☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

**B/ landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring.* (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assi-stent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. La-garna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

**LSS** är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsi- ketn med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funk-tionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårig-heter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

## Information från försäkringskassan

Handläggare Gunnel Hagman, Försäkringskassan, Göteborg, informerade också om samhällets stöd (se tidigare kapitel) och om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

**-Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (99 252 kr/år, 2006), tre fjärdedels (74 436), halvt (49 620) och en fjärdedels (24 816). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

**Bilstöd** är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

**Assistansersättning** är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

**Tillfällig föräldrapenning** är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet, sa Gunnel Hagman.

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)

internetadress: [www.sos.se/smkh](http://www.sos.se/smkh)

Center för små handikappgrupper, Danmark

internetadress: [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

artiklar ur Läkartidningen

internetadress: [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se)

(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter

internetadress: [www.nlm.nih.gov/](http://www.nlm.nih.gov/)

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man)

Internetadress: [www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html](http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Professor Jan-Inge Henter  
Astrid Lindgrens barnsjukhus  
171 76 Stockholm  
Tel: 09- 517 728 70

Överläkare Lars Gelandér  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Projektledare Ann-Mari Hellman  
Barncancerfonden  
Box 5408  
114 84 Stockholm  
Tel: 08- 584 209 22

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve  
socioonom Anna Lindfors  
specialpedagog Astrid Emker  
Ågrenska  
Box 2046  
436 02 Hovås  
Tel: 031-750 91 00

Övertandläkare Åsa Mårtensson  
logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center  
Ågrenska  
Box 2046  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 92 00

Handläggare Gunnel Hagberg  
Försäkringskassan  
405 12 Göteborg  
Tel: 031- 700 50 00

Sjuksköterska Lotta Thomasson  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

