



Neuroblastom

Nyhetsbrev 354

Sedan 2006 arrangerar **Barncancerfonden och Ågrenska** vistelser för barn och ungdomar som drabbats av en cancersjukdom och deras familjer. Under en femdagars vistelse får familjerna kunskap och tips för att klara av sin vardag. De får även umgås och uppleva gemenskap med familjer i liknande situationer. **Syftet med vistelsen är:**

- att deltagarna ska få ökad kunskap om barnets diagnos och konsekvenserna i olika situationer, miljöer och sammanhang
- att ge deltagarna möjlighet att diskutera sin egen situation med personal och andra deltagare
- att vidga sitt nätverk och bygga relationer
- att utbyta erfarenheter med andra familjer

Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Vistelserna blir ett komplement till rehabilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som möter barn och ungdomar med cancer, samt utomstående föräldrar och anhöriga till barn med cancer möjlighet att delta i föreläsningar.

Föreläsningarna från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare en dimension på diagnosen så intervjuas en av de deltagande familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och ha kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns dels en lista med länk- och lästips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen neuroblastom och det är den första vistelsen i sitt slag som Barncancerfonden och Ågrenska ordnar tillsammans.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Per Kogner, professor och barnonkolog, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm (Neuroblastom stadie 3-4)
Ingrid Edgardh, författare, präst och förälder till barn med neuroblastom, Stockholm, (Neuroblastom stadie 3-4)
Lisa Burström, kontaktsjuksköterska, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm, (Omvårdnadsprogrammet för neuroblastom stadie 4)
Andreas Tallborn Delleve, verksamhetschef, Lyckans Backe, Vallda (Familjesituationen och syskonrollen)
Karin Svensson, specialpedagog och sjukhuslärare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå, (Pedagogiskt stöd vid neuroblastom)
Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund (Riskfaktorer och friskfaktorer/inlärningssvårigheter vid neuroblastom)
Ellen Karlge-Nilsson, dietist, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg (Nutrition och matglädje..)
Magdalena Vu Minh, uroterapeut, Uro Tarmhabiliteringen, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, (Neurogen blås- och tarmfunktionsstörning)
Ann-Mari Hellman, specialpedagog och ansvarig för familjestöd på Barncancerfonden.
Britt Åkerström, utredare, Försäkringskassan, Göteborg

Övriga

Carin Boberg, psykolog, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, Göteborg och **Carmen Ryberg**, psykolog, CF-centret, Barnsektionen, KS Stockholm, höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

På tisdagskvällen informerade **Åke Lundsten** och **Monica Lärk** Barncancerföreningen Västra om barncancerföreningarnas verksamhet.

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**, redaktör Ågrenska.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 42
 Telefax 031-750 91 77
 E-mail susanne.westergren@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.se
 Redaktör Susanne Lj Westergren

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning	4
Information från Barncancerfonden	5
Neuroblastom stadie 3-4	8
Omvårdnadsprogram stadie 4	8
Riskfaktorer och friskfaktorer, inlärningssvårigheter	11
Pedagogiskt stöd vid neuroblastom	17
Nutrition och matglädje...eller att jaga sitt barn med smörgåsar	21
Neurogena blås- och tarmfunktionsstörningar	24
Att blicka tillbaka för att gå vidare	26
Familjesituationen och syskonrollen	30
Intervju; "Linnea, den tappraste tjej jag känner"	34
Gruppreflektion	39
Information från försäkringskassan (från 2008)	40
Samhällets övriga stöd	43
Länkar	43
Lästips	45
Adress och telefonnummer till föreläsarna	47

Kort diagnosbeskrivning

Neuroblastom är en typisk småbarnssjukdom som praktiskt taget inte existerar hos vuxna. Efter leukemi och hjärntumör, är neuroblastom den vanligaste cancerformen hos barn. De flesta som insjuknar gör det före två års ålder, i Sverige drabbas ett 20-tal barn per år.

[Faktablad Neuroblastom \(pdf\)](#) från BCF's webbplats

Bakgrund och orsak

Neuroblastom är en tumörform som drabbar små barn. Medianåldern vid diagnos är cirka två år, men det förekommer även att barn föds med sjukdomen. Neuroblastom uppkommer i och under utvecklingen av det sympatiska nervsystemet som är en del av det autonoma nervsystemet, det vill säga den del som vi inte kan styra med viljan som tarmfunktion och blodtryck. Det sympatiska nervsystemet sträcker sig längs kotpelaren och förgrenas i bålen till bland annat binjuren. Eftersom det finns spritt i stora delar av kroppen kan neuroblastom uppstå på samtliga dessa ställen men är vanligast i binjuren. Man tror att neuroblastom utgår från förstadiyeceller som är på väg att bilda det sympatiska nervsystemet. Orsaken till att barn drabbas av neuroblastom är okänd. Risken att få sjukdomen är likartad i stora delar av världen vilket antyder att tumören inte kan kopplas till föräldrarnas livsstilmönster som till exempel kost eller en bakomliggande virusinfektion. En möjlighet är att tumören uppkommer av rent slumpmässiga förändringar i förstadiyecellernas arvsanlag.

Symtom och diagnos

Barn med neuroblastom har ofta inga symptom utan sjukdomen upptäcks genom att föräldrarna eller läkaren känner en knöl. Tumören kan ibland utsöndra hormoner som kan ge diarré, svettningar och andra symptom. Genom att tumören växer eller sprider sig kan den trycka på andra organ och därmed ge symptom. Det är oftast enkelt att ställa diagnos genom ett prov direkt från tumören. Kompletterande undersökningar kan vara urinprov, röntgen, ultraljud, magnetkamera, benmärgsprov och skintigrafi.

Behandling

Med hjälp av kända riskfaktorer kan man lite förenklat dela in barn med neuroblastom i de som har en godartad, en medelsvår eller en aggressiv sjukdom. Indelningen ligger till grund för hur barnet ska behandlas. De som har en godartad tumör opereras och får sedan stå under observation. En specialform av neuroblastom kan försvinna av sig själv utan behandling medan barn med en mer avancerad sjukdom kan behöva behandlas med både cytostatika, operation, strålbehandling och högdosbehandling med stamcellsstöd samt A-vitamin. Alla svenska barn med neuroblastom behandlas enligt ett europeiskt protokoll som ständigt förbättras allt eftersom kunskapen

om sjukdomen ökar.

Forskning

En omfattande forskning har fokuserat på att identifiera vilka gener som är förändrade vid neuroblastom. Viktigast ur klinisk synvinkel är den snart 30-åriga upptäckten att MYCN-genen ofta är amplifierad (mångfaldigad). Detta återfinns hos cirka 20–30 procent av barnen med neuroblastom och är mycket starkt kopplat till en aggressiv form av sjukdomen som har ökad risk för återfall. Andra faktorer för riskindelning som används är barnets ålder, stadium och histopatologisk mognadsgrad av tumören samt andra genetiska förändringar. Det pågår intensiv forskning kring neuroblastom, både av grundläggande och av klinisk karaktär. I den grundläggande forskningen försöker man klargöra vad som händer då celler i det sympatiska nervsystemet ger upphov till tumörer och vilka genetiska förändringar som leder till detta. Denna forskning går hand i hand med klinisk forskning där nya behandlingsformer utprovas, ofta baserat på fynd som gjorts i den grundläggande forskningen. Barncancerfonden stödjer ett flertal forskare i Sverige som arbetar med att öka kunskapen om sjukdomen för att hitta bättre behandlingsmöjligheter, speciellt för barn där sjukdomen spridit sig vid diagnos.

Källa: ovan text hämtad, med tillstånd, från Barncancerfondens webbplats.

Information från Barncancerfonden

Information från Barncancerfonden

Barncancerfondens Ann-Mari Hellman, specialpedagog och ansvarig för familjestöd, inleder veckan med att berätta kort om Barncancerfondens verksamhet.

Om Barncancerfonden

Barncancerfondens uppgift är att samla in medel för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn samt att arbeta för en bättre vård- och livssituation för cancerdrabbade barn och deras familjer.

Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag, och får inga bidrag från vare sig stat, kommun eller landsting.

Den direkta kontakten med cancerdrabbade barn och föräldrar sker genom sex regionala barncancerföreningar. Tillsammans kan barncancerföreningarna och Barncancerfonden arbeta effektivt både med direkta insatser på lokal nivå och med övergripande frågor.

– Överlevnaden vid barncancer har ökat enormt för alla diagnoser. Allt fler blir botade och mycket beror på att det utvecklats fler och mer komplexa behandlingsmetoder än enbart operation. Vi har också idag möjlighet att ställa snabbare och mer precisa diagnoser.

Läget just nu

Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer - i ett slag välts tillvaron över ända. Idag överlever tre av fyra barn tack vare utvecklade och individualiserade vård- och behandlingsmetoder. Barncancerfondens vision är en värld där barncancer inte är något att oroa sig för.

Sena komplikationer

Ytterligare en aspekt av framgångarna är att frågorna om livskvalitet och stödinsatser efter avslutad behandling blir allt fler. Många barn och ungdomar drabbas av problem efter behandlingen, så kallade sena komplikationer. Därför behöver det utvecklas former för uppföljningsprogram och dokumentation som kan leda till preciserade forskningsfrågeställningar och därmed anpassade konkreta åtgärder för respektive barn i hem- och skolmiljö.

Barncancerföreningarnas verksamhet

Barncancerfondens medlemmar är sex barncancerföreningar som stöttar familjer vars barn drabbats av cancer. De arbetar självständigt inom sina geografiska regioner och bedriver arbetsgrupper inom olika verksamhetsområden. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

Familjer som deltagit vid en av Ågrenskas familjevistelser erbjuds gratis medlemskap i en barncancerförening under ett år.

Det finns sex olika barnonkologiska centrum i Sverige.

På de sex barnonkologiska centra i landet; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund, finns verksamhet med konsultsjuksköterskor inom barncancervård. De två konsultsjuksköterskor som finns på varje centra bekostas av Barncancerfonden. Det finns konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med barncancer och konsultsjuksköterskor med inriktning specifikt mot barn med hjärntumör. Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset. Deras uppgift är bland annat att förmedla kunskap om barncancer och informera förskola och skola. Även att förmedla och tolka den information som ges till det drabbade barnet/ungdomen och dess familj, att hjälpa familjen i anpassningen till vardagen, att samordna undersökningar och kontakter mellan barncancercentrat och hemsjukhuset.

Framtiden

- Vi arbetar för att allt fler barn skall överleva, det ultimata är att alla överlever. Vi jobbar för bättre och skonsammare behandlingsformer

samt att familjens livssituation skall påverkas minimalt under och efter sjukdomstiden. Vi fortsätter att satsa på; forskning, familjestöd och information. I vårt uppdrag finns bland annat att utveckla utbildningar för hälso- och sjukvårdspersonal för att uppnå jämlik sjukvård och lika behandling över hela landet, säger Ann-Mari Hellman.



Vision; En värld där barncancer inget är något att oroa sig för.

[Neuralt Barncancer nätverk i Sverige - NBCNS](#)

-När det gäller forskningen så har vi cirka 150 projekt på gång. Ny satsning finns på tumörer i hjärna och nervsystem. Ett nätverk för forskare inom CNS-tumörer och neuroblastom har bildats. Barncancerfonden kommer att stödja detta nationella forskningsnätverk kring neurala barncancertumörer av typen neuroblastom och tumörer i centrala nervsystemet.

Två av landets ledande barncancerforskare lägger tillsammans med Barncancerfonden grunden för att samordna och stimulera forskningen för att öka överlevnaden och livskvaliteten hos barn med dessa sjukdomar. Barncancerfonden planerar att lägga 100 miljoner kronor på forskningen under en period på fem till tio år.

Familjestöd

En annan viktig del av arbete är familjestöd.

- Sena komplikationer kan ge behov av hjälp under många år efter avslutad behandling. Därför har vi i samarbete med Ågrenska nu sammanlagt sex familjevistelser, syskonvistelser, ”vi som mist ett barnvistelse” och ungdomsläger, per år. Vi har även vår rekreationsanläggning Almers Hus vid Apelviken i Varberg, där vi varje år tar emot drygt 100 familjer som här har möjlighet att spendera ett par dagar eller en vecka i härlig västkustmiljö, säger Ann-Mari Hellman.

Varje sommar anordnas också ett läger på Irland för barn och ungdomar från Europa som behandlas eller har behandlats för cancer. I Barretstown på Irland får de träffa andra i liknande situation och

uppleva en spännande vistelse full av aktiviteter. Barncancerfonden gör det möjligt för ett 30-tal ungdomar mellan 12-17 år att åka dit varje år

Under rubriken ”Stöd och råd” på Barncancerfondens webbplats www.barncancerfonden.se finns mer information om familjestöd samt litteratur och länktips.

Neuroblastom stadie 3-4

Per Kogner är professor i barnonkologi vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Han är även koordinatör i NBCNS – ”Network for Neuroblastoma and CNS tumor research in children”, ett nationellt nätverk med stöd av Barncancerfonden. Han håller en inledande information om neuroblastom stadie 3-4 och berättar om nya rön kring diagnosen. Tillsammans med Ingrid Edgardh som är författare, präst och förälder till en son som haft neuroblastom så diskuterar och besvarar han även föräldrarnas och kringpersonalens frågor. Dessa diskussioner återges inte här.

Inledning, för en mer övergripande bild läs diagnosbeskrivningen på sidan 4-5.

Vi inväntar korrektur från Per Kogners föredrag här. Så snart det kommer, publicerar vi det i en uppdaterad version på vår webb.

Omvårdnadsprogram stadie 4

Lisa Burström, sjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus har jobbat många år med barnonkologi. Nu arbetar hon på en av de fyra extra kontaktsjukskötersketjänsterna som Barncancerfonden inrättat på sjukhuset. Hon berättar om verksamheten och vad de kan hjälpa barnen med cancer och deras familjer med.

Omvårdnad vid neuroblastom stadium 4 eller högriskpatienter.

– Vid ankomsten till sjukhuset brukar barnen vara bleka, trötta och allmän- och smärtpåverkade. Vi möter en familj i kris och med en jobbig och oviss tid framför sig. De är i stort behov av information och stöd, säger Lisa Burström.

Det finns ett omvårdnadsprogram för dessa barn som uppdateras regelbundet och finns tillgängligt för personalen på alla cancercentra i Sverige. Där kan personalen få insikt om vilka omvårdnadsproblem som kan uppkomma i olika skeden i protokollet och hur de på bästa sätt ska ta hand om det.

Omvårdnadsproblem

Omvårdnadsproblem kan vara **smärta** på grund av tumören, men även av det vi kallar procedursmärter som orsakas av stick och provtagningar, operationer mm. Även **näringsintag** är ett problem för många redan vid ankomsten till klinken.

Behovet av information finns under hela proceduren och förutom kontaktsjuksköterskan så behöver familjen stöd av kurator, psykolog och dietist m.fl. Även samordning är viktigt att hjälpa barnet och föräldrarna med, det är många olika och jobbiga procedurer.

– Det blir mycket långa sjukhusvistelser med bland annat cytostatikakurer var tionde dag och provtagningar däremellan. Man hinner knappt vara hemma under dessa tuffa perioder.

Livssituation blir onormal och det innebär även att barnets behov av lek och stimulans behöver tillgodoses genom anpassade aktiviteter. Här finns Lekterapi till god hjälp men om barnet inte orkar gå dit, på grund av till exempel infektionsrisk eller diarréer, kan någon från terapin komma upp. Men även syskonen har behov av att bli sedda och informerade, kanske även att få tillfälle att leka när de är och hälsar på sitt sjuka syskon.

– Vi har tagit fram ett **bildstöd** att ta med hem med magnetbilder om sjukdomen. Det är en liten väska med bilder från de olika behandlingarna som barnet kommer att gå igenom. Man kan sätta bilderna på till exempel kylskåpet som en mental förberedelse eller som förklaring för kamrater och anhöriga.

Diagnostik och biverkningar av behandlingarna

Narkos; här försöker kontaktsjuksköterskan samordna undersökningar så att sövning blir nödvändig vid så få tillfällen som möjligt.

Gastrostomi, är en kateter som går in till magsäcken från bukhuden, kan vara en PEG se sidan 28. Ofta sätts en gastrostomi i samband med operation, samt att barnet även får en CVK (central venkateter). Detta är ett bra hjälpmedel för att underlätta näringstillförsel och medicinering.

Cytostatikakurerna ger illamående, förstoppning och benmärgssuppression vilket innebär att det finns en ökad risk för infektioner, även blåsor i munnen (mucositis), vilket är en inflammation och sårbildning på munslemhinnan. Detta tillstånd är en vanlig biverkan av strål- och cellgiftsbehandling vid cancer. Det är en potentiell inkörsport för infektioner, framför allt hos barn med immunsupprimerat/nedtryckt immunförsvar.

Efter **kirurgi** är det viktigt med mobilisering och att komma igång med tarmen, så att man inte blir förstoppad.

Stamcellsskörd, högdosbehandling och stamcellsåtergivning, i samband med denna del av behandlingsschemat innebär stamcellsskörden stick varje dag och att skörda stamceller flera dagar i rad. Barnet blir extra infektiöskänsligt, får lätt infektioner och feber. Sedan är det dags för högdosbehandling, därefter stamcellsåtergivning och så tar det ett tag innan stamcellstransplantationen börjar producera egna friska celler.

– Detta är den tuffaste och intensivaste delen av behandlingen. Det kan även bli frågan om intravenös (dropp) antibiotikabehandling för att häva infektioner. Biverkningar är ofta illamående och medföljande problem med näringstillförseln och behov av stöddropp. Transfusioner av olika blodprodukter, mucositsmärta och behov av smärtlindring.

Strålningen

Vid strålbehandlingen är barnet oftast inte ineliggande, men det sövs varje dag och behandlingen brukar vara totalt sett 14 dagar fördelade på 5 dagar i veckan med ledigt på helgerna. Efterföljande biverkningar är hudirritation, trötthet, illamående med svårt att få i sig näring och även låga blodvärden.

Underhållsbehandling

Underhållsbehandling med Minimal Disease Therapy/MDT med A-vitamin och/eller immunbehandling kan ge torr hud och sprickor, värk i kroppen, humörsvängningar och leverpåverkan. Barnet kan även få ett ökat intrakraniellt tryck/ökat tryck i hjärnan.

– Efter detta är den intensiva sjukdomsperioden över. Då skall familjen försöka samla ihop alla intryck av allt man varit med om och börja ”leva så normalt som möjligt i denna onormala situation”.

Några föräldrakommentarer

”Väl hemma, faller barnen mellan alla stolar/vårdinrättningar, det tar massor av tid att samordna alla besök och uppföljningar som behövs på grund av de sena komplikationer som barnen drabbas utav. Vi saknar samordning av expertis så vi slipper att axla dessa bördor. När vi kom till onkologen från början fick man hjälp med allt detta. Nu är vi rädda att missa saker vi borde känna till och nya rön”.

”Barnen påverkas också av alla återbesöken efter den intensiva sjukdomsperioden. De måste försaka skolarbete och fritidsaktiviteter, och en del barn råkar ut för att kamraterna tycker att de alltid är borta och att det inte är någon ide att bli kompis med honom/henne för hon kanske plötsligt blir borta igen. Här får barnens självförtroende sig en rejäl törn. Barnen förtjänar en bättre uppföljning”

”Försäkringar för medfödda sjukdomar finns inte, hur blir det för barnen när det växer upp och hur blir det för dem som vuxna? Syskonen får inte heller plats och barnet som haft cancer känner sig fortsättningsvis som en udda fågel”.

– Jag förstår vad ni menar och det verkar som det skulle behövas en koordinerande funktion på den polikliniska mottagningen. Det måste finnas någon med mandat att samordna från flera olika instanser, inflikar Per Kogner.

Riskfaktorer och friskfaktorer, inlärningssvårigheter

Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset Lund håller ett föredrag kring ”Kognitiva sena komplikationer vid neuroblastom hos barn”.

-När det gäller neuroblastom och inlärningssvårigheter så finns det idag inte så mycket kunskap om det. De flesta som har haft neuroblastom får inte mer inlärningssvårigheter än andra barn, men några få kan utveckla påtagliga svårigheter. Detta gäller särskilt om barnet utvecklar *opsoklonus-myoklonussyndrom (OMS). Detta drabbar 2-3 %, av alla med neuroblastom, men cirka hälften av dem som får OMS visar sig ha neuroblastom. Utvecklingen efter OMS är beroende till stor del på om tillståndet går att häva med medicin eller inte, säger Ingrid Tonning-Olsson.

– Vissa typer av behandling kan också öka risken för inlärningssvårigheter, framför allt strålbehandling som ges mot hjärnan och i viss mån cytostatikabehandling förutsatt att den passerar in i hjärnan. Många studier som gjorts på hur strålbehandling påverkar hjärnan har gjorts på barn med hjärntumörer och de stråldoser som ges vid neuroblastom är mycket lägre och risken för kognitiva komplikationer är då också mindre, fortsätter hon.

* Red. amn; Kinsbournes syndrom (dancing eye syndrome - så kallat infantile myoclonic encephalopathy eller opsoklonus-myoklonus). Tillståndets speciella kännetecken är plötsligt påkommande snabba, närmast kaotiskt ryckiga, rörelser i ögonen. Kombinerat med ögonryckningarna har barnet ofta också mycket snabba, men ibland mindre tydliga, muskelryckningar i armar, ben och bål. [Källa socialstyrelsen](#)

Några definitioner – som är bra att kunna skilja åt

- *Kognition*, är en psykologisk term och kan kort förklaras som en samlingsterm för våra olika tankeprocesser.
- *Perception* är ett psykologiskt begrepp för de processer som är aktiva i att tolka sinnesintryck.
- *Inlärningssvårigheter*, ojämn kapacitet, t.ex. dyslexi, koncentrationssvårigheter etc.
- *Utvecklingsstörning*, begåvningshandikapp. En jämnare nedsatt kognitiv förmåga, på den nivån att det betraktas som ett funktionshinder. Ger rätt till habilitering och särskola.
- *Exekutiva funktioner*, ex, planering, struktur, överblick och kontroll.

Hjärnan, ett extremt komplext system

– Vi vet både mycket och lite om hjärnan, en sak vi vet är att det finns miljardtals nervceller med 10 000-tals kopplingar mellan varje cell. Vid skador kan celler skadas direkt eller i förbindelser mellan celler eller den kemiska balansen rubbas. De flesta av våra kognitiva funktioner, t.ex. minne, läsning eller koncentration är förmågor sammansatta av många små delförmågor och kan bli mer eller mindre påverkade oavsett var skadan sitter. Det är därför mycket svårt att förutsäga om ett visst barn med en viss sjukdom och behandling får svårigheter eller ej och det är svårt att veta hur svårigheterna kommer att ta sig uttryck eller påverka framtiden, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Neuropsykologiska sena komplikationer

Neuropsykologiska sena komplikationer som kan uppstå efter att hjärnan påverkats av en sjukdom och dess behandling;

– Eftersom hjärnan är så komplex kan ett barn få i princip vilka svårigheter som helst efter en sjukdom som påverkar hjärnan, men några svårigheter är lite mer vanliga än andra. Den språkliga förmågan är ofta välbevarad. Detta är positivt, men kan också leda till att man inte ser de svårigheter barnet faktiskt har. Många barn som legat länge på sjukhus får mycket vuxenkontakt och blir därför väldigt sociala och nästa lite "översociala" vilket också gör det svårt att se om det finns andra svårigheter.

Vanliga områden som drabbas är;

1. Tempo, man blir långsam
2. Minne
3. Uppmärksamhet
4. Matematik och abstrakt problemlösning
5. Planering och struktur, s.k. exekutiva funktioner, överbelastning

Exekutiva funktioner

Övergripande funktioner, ej färdigheter i sig utan snarare förutsättningar för att färdigheterna skall kunna användas

- Överblick (Vad är viktigt? Vad börjar jag med?)
- Planering (Om jag skall nå dit måste jag först...)
- Kontroll (Hejda sig, stoppa impulser)
- Uppmärksamhet (Skifta, bibehålla, fokusera)
- Samordning (T.ex. att äta samtidigt som man lyssnar men sluta äta när man talar).

Svårigheter med exekutiva funktioner

- Alla kan få exekutiva svårigheter vid t.ex. extrem trötthet, under press, vid oförutseende händelser, vid överförfriskning i samband med alkoholintag mm får vi en bristande exekutiv förmåga.

- Leder till en känslighet för överbelastning.
- Beteendeproblem, labilitet, aggressivitet, koncentrationsproblem, distanslöshet.
- Dessa svårigheter kanske mest funktionshindrande i socialt samspel och i vuxenlivet.
- Svårigheterna kan kompenseras med extra ansträngning, men det blir snabbt tröttande.

Kognitiva komplikationer

Om man får kognitiva komplikationer eller ej beror inte bara på sjukdomen. Även personlighet och de förmågor som barnet hade innan det blev sjukt påverkar eventuella komplikationer. Ålder påverkar också, ”ju äldre desto bättre”, hjärnan är så sårbar hos små barn och riskerna därför större för svårare komplikationer ju yngre barnet är vid insjuknandet.

– **Skol - och familjesituationen**, kan se lite olika ut. I vissa familjer värderas skolarbetet och skolprestationer högt. Detta kan vara positivt eftersom barnet med svårigheter då får mycket stöd. Å andra sidan kan det vara negativt eftersom barnet kan känna sig mer annorlunda och dålig på det som betraktas som mycket viktigt. Ett barn som hunnit utveckla en identitet som ”en som har lätt att lära” har också svårare att tackla kognitiva komplikationer.

Vilka **copingstrategier** som familjen och barnet självt har och hur de tacklar sjukdomen påverkar också i ett långtidsperspektiv. Copingstrategier är de strategier man använder för att hantera sin sjukdom. När man haft cancer i barndomen får man på gott och ont en annan roll i familjen och andra personer betraktar en på ett annat sätt. Det är vanligt att man som förälder har svårare att sätta gränser, särskilt som man under sjukperioden kan behöva göra avsteg från sina vanliga principer.

– Till exempel har många som princip att ett barn skall äta den mat som bjuds och annars vara utan och det kan vara svårt att återta en sådan regel efter att man under en period fått anstränga sig hårt för att barnet skall få i sig någon mat alls.

– Långt ifrån alla med neuroblastom får kognitiva svårigheter. För dem som får det är det viktigt att våga se det, prata om det och att få pedagogiskt stöd. Det finns en mycket mänsklig tendens att släta över svårigheter när ett barn har/har haft cancer. Tyvärr är detta också negativt för barnet eftersom det samtidigt innebär ett uteslutande. När barnet i skolsituationen märker att det presterat sämre och till exempel bara skrivit en halvsida i stället för en hel som alla andra gjort, blir det fel om läraren ändå ger beröm. Då tänker barnet ”det är något fel på mig” och det blir istället kränkande att bli särbehandlad.

Även när ett barn har en osäker framtid med hög risk för recidiv, är det viktigt att fortsätta arbeta med kognitiva svårigheter och att ställa krav, så att barnet känner att han/hon fortfarande är en individ att räkna med, säger Ingrid Tonning-Olsson. Det är en balansgång mellan att fortsätta ställa krav och att anpassa sig efter sjukdomen och det är vanligare att man ställer för små krav än för stora krav.

Beteendeproblem

Det händer att barn vars hjärna blivit påverkad av sjukdom och/eller behandling får beteendeproblem. Många som har barn med beteendeproblem skäms för det och klandrar sig själva för dålig uppfostran. Det kan då vara bra att veta att det också kan bero på sjukdom och behandling. Exempel på beteendeproblem är:

- Vredesutbrott
- Distanslöshet
- Avvikande socialt beteende, t.ex. svårigheter att förstå underförstådda sociala regler
- Repetitiva beteenden, upprepar en händelse och ett känslolntryck om och om igen.
- Svårt att växla spår
- ”Elakhet”, gör andra illa till synes medvetet
- Svårstyrda barn, trots
- Överaktiva, impulsstyrda barn
- Manipulativt beteende, t.ex. önska att man hade dött i sin sjukdom var gång man skall städa rummet eller när man vill ha uppmärksamhet (kräver ganska god kompetens och är därför mer sällan tecken på hjärnskada).
- Asocialt beteende, t.ex. snatteri, etc.

Dessa beteenden är alltid svåra att hantera, nya frågor dyker hela tiden upp;

- Kan beteendet bero på hjärnan, kris eller reaktion på omgivningen, t.ex. högre krav?
- Alltid relaterade till åldern, t.ex. om 3-åringen vägrar ta på sig kläderna är det normalt, men inte om 11-åringen gör det.
- Alltid svåra att hantera, inga enkla lösningar. Påverkar oss alltid mycket och blir ännu svårare att tackla när det gäller barn som haft/har svår sjukdom.
- Skamfyllt, får oss att känna oss otillräckliga och som dåliga föräldrar/pedagoger.
- Viktigt att veta att detta också kan vara en del av sjukdomen och något man kan diskutera med sjukvården.

Hur tacklas beteendeproblem?

Det finns inga enkla lösningar men det kan vara bra att analysera problemet, gärna tillsammans med någon, t.ex. psykolog/kurator/specialpedagog. Man kan t.ex. välja ut det jobbigaste problemet och fundera på i vilka situationer problemet uppstår och

även när det inte dyker upp. Hittar man sådana situationer när problemet inte dyker upp kan det ge en ledtråd till hur man kan undvika problemet.

– Om man vet att vissa situationer utlöser beteendeproblem, t.ex. att vara i ett stort varuhus, kan man ha en ”katastrofplan” i beredskap. Exempel på katastrofplan i varuhuset kan vara att ha med sig dricka eller mat till barnet, att sysselsätta barnet med något eller att helt enkelt gå ut med barnet ett tag.

Här följer några frågor som hjälper till med att öka förståelsen och ger tips om saker att jobba vidare med som förälder.

- Vilka är problemen? Jobbigaste problemet?
- Hur ser problemen ut över tid? Förändras de? När dök problemen upp? Hur länge har de funnits? I vilka situationer dyker de upp?
- I vilka miljöer finns problemen? Skolan/förskolan? Hemma? Nya miljöer? Stökiga miljöer?
- I vilka miljöer/situationer finns problemen inte?
- Vilka problem är mina, som förälder och hur blockerar de mig att hantera barnet problem? Om jag t.ex. som förälder ofta är rädd att jag inte ägnar mitt barn tillräckligt mycket tid, kan det bli svårt för mig att sätta gränser när barnet betar sig oacceptabelt.
- Vilka ”vinster” har barnet av sitt beteende? Vad vidmakthåller beteendet? Hur kan jag ge detta på annat sätt?
- Varför berör det mig? Vilka rädslor väcker det i mig? T.ex. att barnet kommer att bli mobbat i skolan/bli en enstöring/få anorexi/inte klara ett vuxenliv. Som vuxna ser vi alltid ett steg längre och har lätt att måla upp skräckscenarion. Om jag t.ex. som förälder är väldigt rädd för att mitt barn skall bli mobbat i skolan kanske jag blir mycket upprörd över att barnet envisas med att ha på sig konstiga kläder. Det är då svårt för mig som förälder att hantera detta på ett vuxet och neutralt sätt och risken finns att en lösning uppstår.

Kan det finnas fördelar med att få en bokstavsdiagnos?

– Barn vars hjärna blivit negativt påverkad kan ha mycket skiftande svårigheter. Vissa svårigheter tillsammans har fått ett namn, t.ex. ADHD (attention deficit hyperactivity disorder, uppmärksamhetsbrist och hyperaktivitetsstörning) eller dyslexi, men det betyder inte att de är svårare eller kräver mer stöd än t.ex. långsamhet och exekutiva svårigheter. Men kanske får man i vissa fall bättre förståelse, lättare att hantera problemen och en bättre självkänsla. Skolan har skyldighet att erbjuda alla barn stöd efter behov oberoende av om svårigheterna har ett namn eller ej, men det händer tyvärr att det är lättare att få pedagogiska resurser, med en diagnostiserad bokstavsdiagnos, säger Ingrid Tonning-Olsson.

– Däremot skall diagnoser inte ge rätten till ett icke acceptabelt beteende, utan vara en hjälp att hitta strategier. Men vissa ”publika diagnoser” kan vara ett hinder om omgivningen inte har rätt kunskap och snarare bli en stämpel som stjälper och inte hjälper. Pedagogik som passar diagnoserna kan med fördel användas även om diagnos inte satts, t.ex. mår många barn med inlärningssvårigheter bra av den struktur och tydlighet som rekommenderas för barn med ADHD.

Åtgärder i samband med neuropsykologisk utredning på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund

- Utredning med testning, samtal med lärare, barn och föräldrar. Själva utredningen i sig är också en åtgärd vars syfte är att barnet skall få en förbättrad självbild och föräldrarna en bättre förståelse för sitt barn
- Genomgång av testresultat med barn och föräldrar. Om utredningen skall leda till förbättrad självbild och bättre förståelse är det viktigt att man som förälder får en vettig genomgång av testresultaten. Denna genomgång skall vara begriplig. Var som förälder inte rädd att fråga om du får information som du inte förstår. Det är psykologens skyldighet att förklara på ett begripligt sätt.
- Diskussion med undervisande pedagoger om anpassningar i skola, t.ex. vid en elevvårdskonferens
- Uppföljning vid t.ex. vid stadiemyten eller gymnasieval.
- Remiss till habilitering, särskola, barn- och ungdomspsykiatri eller liknande.

Exempel på åtgärder som kan göras i skolan

- Egen vrå, hörlurar, arbetsschema, skrivna instruktioner, pauser, läxbok, datorhjälpmedel, anpassning av läromedel, läslinjal.
- Prata och jobba med barnet, bekräfta svårigheter på ett empatiskt sätt, gärna tillsammans med åtgärdsförslag. Inte släta över utan coacha.
- Prata med kompisarna, jobba med gruppen. Diskutera hur man skall informera.
- Specialundervisning, anpassad studiekurs, liten grupp, extra år i någon årskurs, (assistent).
- Andra skolformer.

– Alla får inte problem. Många med neuroblastom klarar sig utan kognitiva men. För dem som får problem är det viktigt med långsiktig uppföljning. Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det. Man kan ha mycket god livskvalité med funktionshinder, men ofta går vägen dit över att sörja det ”förväntade livet”, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Pedagogiskt stöd vid neuroblastom

Karin Svensson är lärare på sjukhusskolan vid Umeå sjukhus. Hon träffar framför allt barn med cancersjukdomar.

– Vi sjukhuspedagoger hjälper barnen att, i mån av ork, göra det viktigaste av skolarbetet som de skulle ha gjort om de varit kvar i sin egen skola. En annan del av vårt jobb är att uppdatera hemskolan mellan sjukhusvistelserna och perioderna hemma.

Hon påpekar att det inte är föräldrarnas sak att behöva berätta vad barnet behöver i olika skolsituationer utan att det är skolan som skall stå för den kompetensen.

Möjligheter eller svårigheter

”Förvänta dig kompetens av eleven. Fråga inte om han passar i klassrummet. Fråga hur han passar i klassrummet”, citat specialpedagog Wern Palmius, SPSM

(Red.amn. Läs mer om W. Palmius och ”Alla ombord! - det salutogena museet”, på <http://www.spsm.se/Forskning-och-utveckling/Projekt/Alla-ombord---det-salutogena-museet/>)

– Och enligt grundskolans kursplaner skall skolan planera och utvärdera undervisningen med utgångspunkt i elevernas förutsättningar, erfarenheter, intressen och behov. Är man dessutom inskriven i särskolan har man rätt till grundskoleplats i 10 år och att komma in på särskolegymnasium, säger Karin Svensson.

Svårigheter efter behandling som skapar pedagogiska konsekvenser kan vara:

- Syn- och hörselproblem
- Motoriska svårigheter, fin- och grovmotoriskt
- Tal- och språkstörning
- Exekutiva funktioner
- Trötthet, långsamt tempo
- Koncentration och uppmärksamhetsstörning
- Förändrad initiativ- och planeringsförmåga
- Perceptuella svårigheter, intryck via ögon, öron, känsel och smak
- Minnes- och nyinlärningsproblem
- Svårigheter med tid- och rumsorientering
- Svårigheter att förstå och tolka abstrakta begrepp och även att göra sig en inre bild
- Matematiksvårigheter
- Förändring av personlighet och social förmåga, synen på sig själv förändras också.

– Barn på sjukhus har en tendens att utveckla ett ”duktigt” beteende, eller som vi ibland säger ett ”Bamsebeteende”. Liksom Bamse blir

barnen förnuftiga i sitt sätt att tänka och vara. Detta på grund av vad de fått gå igenom och att de umgås så mycket med vuxna. De kan istället få svårare att hitta ett normalt förhållningssätt till sina jämnåriga.

De vanligaste kognitiva svårigheterna

– Tänk er att ni i vanliga fall kör på en fyrfilig motorväg, så stänger man av tre filer och allt som skall fram på vägen har bara en fil att köra på. Då blir det begripligt att det tar mycket längre tid, blir ett betydligt långsammare tempo, för all information som skall fram. De vanligaste kognitiva svårigheterna är; långsamhet, försämrade minnesfunktioner, brister i de exekutiva funktionerna, bristande uppmärksamhets- och impulskontroll samt trötthet.

– Det är viktigt att hitta arbetssätt och hjälpmedel som underlättar för barnen och ungdomarna och att hålla ett betydligt långsammare arbetstempo, även att minska på mängden stoff och anpassa svårighetsgraden. När det gäller till exempel prov så kan svarsalternativ eller rätt- och fel-alternativ vara lättare än att skriva i fri text. Att få lite längre skrivtid eller att dela upp mer omfattande prov, typ nationella prov, i flera provomgångar underlättar också. Detta är bara några exempel på enkla åtgärder som kan underlätta betydligt.

Kanske kan barnet under lektionstid behöva en ”sekreterare” en kompis vars anteckningar man får kopiera. Eller få färdiga anteckningar från läraren inför varje lektion.

– Små barn har svårare för att känna efter om de orkar eller inte. De kan vara så att de klarar av skolan i normalt tempo men väl hemma tar all kraft slut och de orkar inga fritidsaktiviteter. Det är vi vuxna som måste sätta stopp och hjälpa dem att jobba i små korta arbetspass och emellanåt byta aktivitet. Många har också svårt med att de störs av ljud och andra stimuli runt omkring, de har svårt att avskärma sig. Viktigt är att lära känna det enskilda barnet och dess olika trösklar och nivåer av trötthet.

– För de flesta barn och ungdomar handlar de om att hitta ett förhållningssätt till det faktum att detta är jag nu; ”Du har råkat ut för detta, din kropp ville inte detta, men det hände dig, så därför har det blivit så här för dig”.

Rasterna, kräver också tid

Det är inte bara på lektionstid som det kan vara svårt att hinna med, även att komma ut på rasten i tid kan vissa barn behöva hjälp med, här får de vuxna ha koll och hjälpa till och stötta, menar hon.

Fråga; Vi har inte märkt något på vårt barn ännu, när kan dessa problem komma?

– Det kan vara så att barnet klarar av skolan i början men när kraven

blir större allt eftersom åren går, kan det vara viktigt att hålla ögonen öppna för möjligheten att barnet kan hamna i dessa svårigheter. **MEN KOM IHÅG; Alla barn som haft neuroblastom drabbas INTE av kognitiva svårigheter, säger Karin Svensson.**

– Detta går att ta upp med skolan på de individuella samtalen, och sedan kan man vid behov genom skolpsykolog få en kartläggning över starka och svaga sidor, tillägger Marianne Alexanderson, utbildningsansvarig på Ågrenska.

Försämrad minnesfunktion

Här kommer några punkter som underlättar elevens vardag i skolan och även i hemmet;

- Få och tydliga instruktioner, gärna skriftliga eller med bildstöd. Det är viktigt att ha en känsla av kontroll
- Tydliga arbetsscheman, gärna på tavlan i klassrummet men även direkt på den egna bänken. Även renodlade dagsscheman kan underlätta. Man kan ha dem som visitkort i en plastficka.
- Skapa rutiner, strategier
- En sak i taget
- Återknyt till tidigare metoder och material. Att ha färgteman på de olika ämnena och på tillhörande böcker och lektioner.

– Bilder, ritade eller fotografier, är ett jättebra stöd även i vanliga livet. För när barn har svårt med minnet så får vi vuxna hjälpa dem att minnas. (Red anm. Företag som Handitek kan hjälpa till med bilder via sin Bildfabrik se länk; http://www.handitek.se/detta_ar_bildfabriken/&catName=bildfabriken)

– Ett annat hjälpmedel kan vara klockan med lysdioder som man kan få via habiliteringen. Habiliteringen kan även komma både hem och till skolan för att göra en översyn och sedan föreslå hjälpmedel och hjälpinsatser. Det är skolan som får betala för de hjälpmedel barnet behöver där. (För mer tips se länkarna i slutet av detta NB)

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är något som utvecklas över tiden. Med exekutiva funktioner menas förmågan att planera, ha överblick, strukturera och att ha kontroll.

– En del barn får, efter behandlingarna, problem med just sina exekutiva funktioner. Dessa funktioner använder vi när vi ska planera, organisera och genomföra aktiviteter. Har man fått svårigheter med detta blir det svårt när man ska genomföra arbetsuppgifter i skolan. Inför en uppgift (t.ex grupparbete, forskningsuppgift, lästal i matte) planerar vi omedvetet; ”Vad ska jag göra? I vilken ordning? Med vem? Hur ska jag göra det? När? Var?” Detta kan barn med exekutiva svårigheter behöva hjälp av en vuxen för att klara av. Det är även viktigt att få hjälp med att utvärdera det man gjort med frågor som; ”Hur gjorde jag? Vad gjorde jag först? Sedan? Hur gick det? (Bra,

mindre bra...)Vad ska jag tänka på nästa gång?"

– **Samtal omkring** hur eleven gjort leder till att man befäster strukturer och kunskaper och leder till utveckling (metakognition). Det räcker inte med att göra detta en gång utan man måste göra det många gånger så att strategier och mönster får möjlighet att utvecklas och befästas. Och så är det viktigt med beröm, ge alltid beröm även om det inte blev helt lyckat.

– ”Det finns inga misslyckanden, bara erfarenheter” – kan vi förmedla den tanken så tror jag att barnet får tilltro till sig själv och sin förmåga. Har man gott självförtroende och en god självkänsla så mår man så mycket bättre och kan ta sig an uppgifter med tanken att man ska lyckas.

En bra idé när barnet blivit läskunnigt är att ge skriftliga instruktioner så att det kan gå tillbaka och repetera vad det var som skulle göras. På så sätt behöver de inte ständigt fråga kamrater och lärare eller känna ett inre kaos. Instruktionerna kan även ges i bildform.

Om barnet har problem med **bristande uppmärksamhet** så kan det vara skönt att kunna få avskärma omgivningen för att få ett rumsligt lugn, här kan arbetsterapeuten hjälpa till. Man kan även tänka på att inte blanda olika typer av uppgifter, en sak i taget. Dessa barn kan ofta störas av ljud, rörelser i rummet men de kan också bli sittande och drömma sig bort, de blir sällan överaktiva utan snarare motsatsen.

Tröttheten

– Trötthet kan både vara normal, där vila hjälper och en förvärvad hjärntrötthet, som stannar kvar trots vila (cellgifter kan ge seneffekter även på barn med neuroblastom). Denna trötthet begränsar livet, ger koncentrationssvårigheter och minnesstörningar och kvarstår under lång tid. Hjärntröttheten är något som vi vuxna måste lära oss att uppfatta och förstå. Allt kan trötta ut, bara att gå upp, klä på sig, äta frukost, passa bussen mm kan göra att barnet är helt färdigt när det kommer till skolan, säger Karin Svensson. Kom ihåg att det är vi vuxna som måste begränsa omkring barnet så att det inte blir för uttröttat.

Till sin hjälp kan lärare och även föräldrar använda sig av **Metodhandboken**, ”Ett pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada”. Boken är till för lärare och annan skolpersonal och kan beställas utan kostnad på Barncancerfondens webbplats. Det går också bra att vända sig till SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten, se länkar längst bak i detta NB.

Nutrition och matglädje...eller att jaga sitt barn med smörgåsar

Dietist Ellen Karlge-Nilsson arbetar på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon delar med sig av sina erfarenheter om nutrition och matglädje vid neuroblastom.

Mat är kärlek och om matsituationen inte fungerar hemma så skapar det mycket oro hos föräldrarna men även hos barnet. Förutom oron för att barnet inte skall växa och må bra så känner man sig som förälder avvisad när barnet säger nej till maten man lagar.

Man kan göra mycket som kan verka märkligt för att få de som inte äter att äta. När man blir tillräckligt desperat gör man nästan vad som helst. Vissa åtgärder kan fungera för stunden men hur skall man tänka för att det skall fungera på längre sikt, detta talar sedan Ellen Karlge-Nilsson om.

Hunger, aptit och mättnad

– Fysiologisk sett upplever man hunger när blodsockret faller, via hormoner och när den tomma magen drar ihop sig. Mättnadskänsla brukar uppstå när den fulla magsäcken signalerar, via vagusnerven, till hjärnstammen att så är fallet. Aptiten å sin sida är kopplad till psykologiska-, sociala- samt kulturella faktorer. Man kan ha aptit utan att vara hungrig, t.ex. när man tar mer mat fast man är mätt. Å andra sidan kan man, när man är sjuk, vara hungrig utan att ha aptit, vara hungrig och inte orka äta eller rent av aldrig vara sugen på nåt.

Många anledningar till dålig aptit

Många av barnen som får neuroblastom mår, på grund av behandlingarna, illa, kräks och blir förstoppade eller får diarré. De barn där debuten av sjukdomen börjar redan vid födseln hinner inte få någon positiv relation till mat och ätandet innan behandlingarna börjar. Istället ger deras illamående en negativ förstärkning vid varje mattillfälle, eftersom maten ökar illamåendet och eventuella kräkningar. Ellen vet till och med de barn som kräks eller börjar må extra illa bara de ser sjukhuset.

– Många små barn tycker inte heller om att pröva ny mat, de gillar inte förändringar och en del kan känna obehag av att tugga och svälja och ha problem med konsistensen.

Under behandlingarna får många barn en annorlunda upplevelse av smak och lukt från mat och de blir också känsligare för alla typer av lukter.

– Ofta beror detta på en bakomliggande besk smak i munnen som uppstår på grund av de olika läkemedel de får. Så neutral mat blir svår för barnet att acceptera. Många gillar istället salt, stark, syrlig mat och

både ingefära och kaffe kan tilltala även det lilla barnet, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hur kan man lindra och hjälpa?

– Vädra bort lukten av mat och ofta är kallmat lättare att acceptera, kanske på grund av att den inte dofter så starkt. Ge heller syrligt än sött och tänk på att barnet har svårt för just neutral mat.

Vad kroppen behöver

Det som kroppen behöver är vatten och energi (=kalorier) i form av protein, kolhydrater och fett. Mycket av maten vi äter kan kroppen bygga om till det den behöver. Men maten innehåller även näring i form av vitaminer, mineraler och spårämnen, dessa har flera uppbyggande funktioner i kroppen som t.ex. gynnar immunförsvaret, är byggstenar i kroppen och delaktiga i syretransporten.

Man pratar även om de essentiella ämnena, det betyder de livsnödvändiga ämnena. Det är viktigt att de tillförs via maten eftersom kroppen inte kan tillverka dem själv. Exempel på essentiella ämnen är vissa fleromättade fettsyror exempelvis omega 3 och 6, vissa aminosyror och vitamin-C.

Protein utgör en viktig beståndsdel i kroppen, för såväl cellernas uppbyggnad som hela kroppens funktion. Protein byggs upp av aminosyror, vissa är essentiella, de måste tillföras regelbundet via maten eftersom kroppen inte kan tillverka dem själv. Protein finns till exempel i spannmål, potatis, ärter, bönor, kött, mjölk, fisk och ägg.

Kolhydrater kommer framför allt från växtriket och är vår viktigaste energikälla. Kolhydrater finns i bland annat pasta, potatis, gryn, bröd, baljväxter, grönsaker och frukt. Det mesta av kolhydraterna vi äter bryts i kroppen ner till glukos, som används som energi till cellerna.

Fett ger kroppen energi i koncentrerad form och behövs för att kroppen ska kunna bygga och reparera celler, tillverka hormoner och hormonliknande ämnen samt för att ta upp de fettlösliga vitaminerna A, D, E och K. Genom fettet vi äter får vi även de essentiella fettsyrorerna som vi inte kan tillverka själva, dessa påverkar bland annat blodets levringsförmåga och immunförsvaret.

(Red anm. "Om protein, kolhydrater och fett", källa livsmedelsverket för mer info se; <http://www.slv.se/sv/grupp1/Mat-och-naring/Vad-innehaller-maten/>)

För den som inte äter så mycket

För den som inte äter så mycket har hon några tips; undvik långa måltider (max 30 min), undvik stora portioner och tillsätt extra fett om möjligt men "lagom" mycket. Sen är det så att vissa föredrar att äta litet och ofta, andra att äta större portioner och mer sällan.

Är maten mer bekymmer än glädje?

– Vad har ni för relation till mat i er familj? Är mat något positivt eller negativt och hur är stämningen kringbordet?

Att vara ”matpolis” är inte heller bra, för föräldrarnas värderingar av vad och hur mycket man bör äta är smittsamt. Det är bättre att inte värdera enskilda livsmedel som nyttig eller onyttiga utan det är summan av det man äter som spelar roll.

– Det är inte heller bra att hela familjen styrs av det sjuka barnets önskemål, det blir ett sätt för barnet att manipulera, men även en press på barnet. Så släpp taget och kommentarer som ”oj han åt visst inget i dag, so what” kan visa på en bra inställning.

Med små förändringar kan man åstadkomma stora resultat och det är ”varjedagvanorna” som har störst betydelse och ger bäst effekt när det gäller att barnen ska få i sig tillräckligt med näring och energi. Att äta är en social handling och relationen till mat är lättast att påverka när barnen är små.

– Vad vi ska äta och när det ska ske, bestämmer de vuxna. Hur mycket barnet ska äta avgör barnet självt, men de kan behöva lite hjälp på traven. Så tvinga inte barnet att äta och tjata inte. Och undvik att prata om mat mellan måltiderna om det inte är ett populärt samtalsämne. Låt inte barnets eventuella små portioner förstöra övriga familjemedlemmars upplevelse av måltiden. Ge istället barnen möjlighet att hjälpa till att laga maten, det är en bra förberedelse inför framtiden, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hon tipsar om en bra och inspirerande bok av den dansk författare och familjeterapeuten Jesper Juul; *Nu ska vi äta: barnfamiljens måltider*. Se lästips längst bak i detta NB

Några tips som kan öka motivationen

– Att använda andra barn som motivation och draghjälp fungerar ofta eftersom barn gärna härmar andra i synnerhet andra barn. Att äta på förskolan eller i skolan går oftast bättre än hemma. Det är också viktigt att barnet känner att de lyckas i matsituationen, att det någon gång känner att det ätit upp, kanske till och med önskar att få prova lite till. Det kan börja med en liten ärtä som lyckas slinka ner, om ett tag blir de kanske fler. Men det viktiga är som sagt att barnet känner att det klarat av något och att de gemensamt med föräldrarna kan känna glädjen i matsituationen. Det finns även kurser kring detta som man kan gå.

Om det inte fungerar alls

– Om barnet inte får i sig tillräckligt med näring och energi kan man berika maten och använda olika näringsdrycker. Man kan också använda sig av nasogastrisk sond (sond i näsan ner till magsäcken) eller PEG* (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi) som ger extra näringsstöd under en begränsad period eller permanent. Sond används

i samband med flera olika sjukdomstillstånd där människor behöver näringsstöd. PEG'arna idag är mindre och smidigare och används allt oftare. Det är heller inget misslyckande att använda sådana hjälpmedel. Jag brukar säga att det är bättre att behålla det positiva ätandet och ta resten i knappen.

* PEG'n består av en sond som går direkt in i patientens magsäck, änden av sonden är försedd med en propp. En hållare närmast huden håller sonden på plats. För mer info se; <http://www.sahlgrenska.se/SU/5/GEA/PEGKnapp-och-GastroTub/>

Neurogena blås- och tarmfunktionsstörningar

Magdalena Vu Minh är barnsjuksköterska och arbetar som uroterapeut på UroTarmhabiliteringen vid Regionhabilitering på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon arbetar på uppdrag av habiliteringarna i regionen.

– Skador i nervsystemet kan ge upphov till **neurogen störning** av urinblåsans och tarmens lagringsförmåga och tömningsfunktion. Vissa barn blir drabbade andra inte, allt beror på var skadorna sitter, säger Magdalena Vu Minh.

Skador kan uppstå på grund av; ryggmärgsbråck, trafikskador, infektioner i ryggmärgen, CP-skada, tumörer i ryggmärg eller hjärna, men kan också vara ett restillstånd efter operation eller annan behandling. **Funktionell blåsstörning** däremot, är en störning med symtom från blåsan som inte beror på någon nervskada eller annan skada.

Nationellt vårdprogram

Det finns ett nationellt vårdprogram för barn med neurogen blås- och tarmfunktionsstörning. Och i Göteborg utreds, behandlas och följs 160-170 barn och ungdomar mellan 4 mån - 18 år.

– Varje barn är unikt och kräver sin individuella bedömning och varje barn/familj har därför "sin egen" uroterapeut. Man går på minst årliga kontroller och det finns ett lokalt uppföljningsprogram på UroTarmhabiliteringen sedan 1970-talet, som är unikt för Sverige.

Vår uppgift

– Vår uppgift är att säkerhetsställa det livsavgörande bibehållandet av en god njurfunktion, eftersom uremi* kan uppstå när njurarna fungerar sämre eller inte alls. Vi skall även hjälpa barnet att upprätthålla en bra livskvalité, uppnå optimal kontinens/ "urintorrhet", arbeta för att barnet skall bli självständigt och prova ut individuellt anpassade förbrukningsartiklar mot inkontinens och blåstömningsproblem. Vi skall också informera, undervisa, stödja och samarbeta med barnet och familjen.

*(Red.anm. Uremi är urinförgiftning av blodet på grund av sviktande njurfunktion vilket resulterar i anhopning av kvävehaltiga nedbrytningsprodukter i blodet, med där av följande illamående, kräkningar, trötthet och ev kramper, källa Medicinsk Terminologi.)

– Man har rätt att få ett skydd eller andra hjälpmedel som passar just en själv, oavsett var man bor. Det går att skriva ut hjälpmedel utanför ”landstingslistan”, säger Magdalena Vu Minh.

Normal blåsfunktion

Blåsans normala funktion är att lagra och med viljemässigt styrning tömmas 3-8ggr per dygn. Blåsan drar ihop sig samtidigt som urinrörsmuskeln slappnar av och blåsan skall tömma sig fullständigt. En vuxen individ/15 åring bör ha en blåstorlek på ca: 500 ml men ofta tömmer man vid mindre volymer.

Hur kan skadan se ut?

En neurogen skada kan både infatta blåsans tömningsfunktion och kontinensfunktionen. Inkontinens i sig är inte farligt däremot att inte kunna tömma blåsan är farligt. Dels kan bakterier lättare växa i den ”gamla” urinen och om trycket i blåsan blir för högt utan att du kissar kan tillståndet vara livshotande.

Att tömma blåsan

För att tömma blåsan använder man sig i dag (efter 1977) av RIK-metoden. RIK står för Ren Intermittent Kateterisering, det vill säga att man själv tömmer urinblåsan på urin med hjälp av en kateter, med jämna mellanrum, flera gånger om dagen.

Riktlinjer för RIK

RIK ska alltid övervägas när patienten inte kan tömma urinblåsan tillfredsställande. Bör läras ut och följas upp av personal som har både formell och reell kompetens. Ska vara ordinerat av läkare och ska dokumenteras i journalhandling.

RIK är egenvård och patienten och föräldrarna måste få kunskap om behandlingen och förmåga att hantera de problem och komplikationer som kan uppstå. (Red. anm. Dessa riktlinjer är framtagna av uroterapeuter inom urologisk verksamhet länk se; <http://pro.loftric.se/Library/730383.pdf>)

Golden standard

Intermittent Kateterisering är dagens "golden standard" som: skyddar de nedre och övre urinvägarna, minskar förekomsten av urinvägsinfektioner och minskar urininkontinens.

Få risker med RIK

Det kan låta riskfyllt att kateterisera sig själv, men på flickor som RIK'ar sig själva så har man inte sett några skador i urinröret. Däremot har man sett att pojkar som använde en för tunn kateter och inte RIK'ade sig själva, löpte risk att få skador i urinröret.

Behandling urinblåsa/urinrörsmuskel

För kontinensfunktionen/för att sänka trycket i blåsan

- Med läkemedel: T ex Oxybutyninhydrochlorid® 0.5 mg/ml (ges genom en kateter in i urinblåsan) och T.Detrusitol® lugnar blåsan, sänker trycket
- El-stimulering för att nå de nerver som stärker urinrörsmuskeln
- Operation för att bli helt torr
- Botox injektioner i urinblåsans innervägg för att lugna blåsan och sänka trycket

För blåstömningsfunktionen

- El-stimulering IVES (Intravesikal elektrisk stimulering) stimulera för att nå urinblåsans nerver som styr tömningsfunktionen
- Elektrisk stimulering av nerver i ryggmärgen för att påverka urinblåsans funktion är kanske en kommande metod. Nu görs enstaka försök i Sverige idag på vuxna men inga försök på barn än.

Normal tarmtömning

Tarmens normala funktion är att lagra och med viljemässig styrning tömmas 3 ggr/dag – var 3dje dag. En normal avföring kan vara ca 2 hg eller en ca 10 cm korv

För behandling av tarmens tömning finns det bland annat;

Miniklysma: t ex Resulax® Microlax®, Större klysma: Klyx® eller vanligt vatten som ges som lavemang. Och medel som gör avföringen mjukare t ex Movicol®

– Som hjälpmedel för att ta Klyx® eller vatten kan man behöva en tratt (Colotip) och lavemangspåse, men långa tarmsonder använder inte vi på vår enhet längre, säger Magdalena Vu Minh.

För att slippa avföringsinkontinens är det bästa sättet;

En regelbunden effektiv tarmtömning och om inte det räcker kan man genom kontakt med uroterapeut eller stomiterapeut få prova ut en analpropp att används vid t ex bad eller gymnastik.

Att blicka tillbaka för att gå vidare

Ingrid Edgardh är författare, präst och förälder till en son som haft neuroblastom. På denna vistelse besvarar hon frågor tillsammans med Dr Per Kogner och berättar här om sin och familjens upplevelser i samband med sonens insjuknande och livet i korthet idag.

Alla barn är olika individer och var tumören är belägen och vem man är, tror Ingrid till viss del påverkar upplevelsen av diagnosen och även hur efterförloppet blir.

Tillbakablick för att gå vidare

– Jag tror att det är bra att gå tillbaka och se vad det är som man gått igenom. Mitt uppe i det är det mest kaos, och det är svårt att se klart. Men jag tror verkligen att man kan behöva gå tillbaka och begrunda. Själv skrev jag en bok, andra gör fotoalbum, men huvudsaken är att man gör något, ja en tillbakablick för att sedan kunna gå framåt och vidare, börjar hon.

– Min son John är idag 17 år, en varm och humoristisk person, men han har kvar många olika typer av problematik på grund av sin sjukdom.

– Han fick sin diagnos 1997, men jag tror det egentligen var redan 1995 som han insjuknade. Vi sökte på vårdcentralen ett flertal gånger men man hittade inget. Så sommaren 1996 fick han mycket ont i magen låg och vred sig på köksgolvet, vi sökte då till vårdcentralen som remitterade oss till S:t Göran. Väl där kände vi att vi blev tagna på allvar och det gjordes en mängd olika undersökningar. Men man hittade ingenting, det kändes frustrerande. Lite senare på sommaren fick han även ont i benen.

Började plötsligt skela

– I maj 1997 började John helt plötsligt skela. Naturligtvis så var det på en fredag eftermiddag. Jag tyckte det var lite konstigt att det kom så plötsligt. Vi satte oss ner för att läsa en bok och då upptäckte jag att han såg dubbelt. Han berättade då att han hade sett dubbelt sedan dagen innan. Jag ringde vår vårdcentral som tyckte jag skulle ringa ögonsjukhuset, som i sin tur uppmanade oss att ringa skelningssköterskan på barnavårdscentralen kommande måndag, efter helgen, för att få en tid. Under helgen kom jag att nämna detta för en god vän som är läkare som sa till mig att ringa ögonsjukhuset igen akut. De tyckte inte att de behövde titta på honom men vår barnläkare fixade en tid hos en ögonläkare på tisdagen.

– Läkaren hittade en svullen synnerv och ett ökat intrakraniellt tryck (ökat tryck inne i hjärnan). Några dagar senare skickades vi till Karolinska Sjukhuset för att bland annat göra en magnetkameraundersökning av huvudet.

Läkare som de träffade innan röntgen trodde först att det var en propp, men det visade sig sedan att det var en tumör. Tumören satt som en förtjockning på/i skallbenet och det fanns även tecken på en propp. John, visade det sig, hade även mycket ont på det stället på huvudet och han ville helst inte att man skulle klappa honom där.

Några dagar senare började han även att helt omotiverat svettas ymnigt och det blev bara värre. På den tiden gick han hos en dagmamma.

Sedan togs tumörprover som visade på neuroblastom och att tumören i skallbenet var en metastas i skelettet.

Aldrig som vanlig igen

– Jag trodde då att vi skulle gå igenom något svårt under en längre period och sedan skulle det bli som vanligt igen. Men så blev det inte, det blev aldrig som vanligt igen. Och det tillkommer hela tiden nya saker som påverkar hans och vårt liv, detta även om han inte fått någon tumör tillbaka.

Ingrid läser sedan högt ur sin bok ”Kan jag dö, mamma”?
sid. 140-141;

Behandlingens slut. Vårt livsuppdrag hade varit att nå denna punkt. En dag var vi där.

Världen föreföll idyllisk och ingen förbipasserande anade hotet, vår familjs privata drake. Då och då mullrade det inifrån berget. Eller hörde jag fel?

Nu skulle John få vila, växa och komma ifatt. Biverkningarna från de senaste behandlingarna skulle tona bort och färgen på hans kinder komma tillbaka. Vårt liv skulle börja bli vanligt igen.

Läkarna hade sagt att många föräldrar får det svårt när behandlingen är över. Jag hörde men förstod inte. Jag varken orkade eller ville sätta mig in i vad de menade. Var dag hade haft nog av sin egen plåga. En dag, ett nu i taget. Det var alldeles nog. Kraften måste vara fokuserad.

Sen stod jag stum och oförberedd. Livet fortsatte.

Det första behandlingsåret fanns varje vecka inritad på ett papper, ett behandlingsschema. Sju kurer cellgifter, operation, strålning, autolog stamcellstransplantation, ständiga provtagningar, undersökningar och kontroller. Och sen då? Skulle vi bara vara? Bara leva? Hur då?

Det var mjukstart den första tiden med provtagning varje vecka. Flera mediciner varje dag i tre månader. Förhållningsorder. Inte vistas i folksamlingar i onödan. Inga besök i köpcentra eller mataffären de första tre månaderna. Däremot skulle han få träffa friska vänner. Sen som vanlig. Vanligt?

*Journalanteckning tre månader efter högdos:
Inga specifika kvarvarande restriktioner för John annat än sunt förnuft.....*

Förlag; Alfabeta ...Länk till Adlibris:

<http://www.adlibris.com/se/product.aspx?additem=9185499099&page=product.aspx&isbn=9150107321&r=1>

Och sedan då?

Behandlingarna gick förvånansvärt bra och John gick igenom det vårdprogram som fanns innan det som finns i dag. Skillnaden med det som finns idag var att cytostatikan gavs med längre tidsintervaller så att själva cytostatikatiden tog fyra månader. Efter cytostatikan opererades primärtumör i binjuren och området strålades i öppen buk. Även metastasen i skallbenet strålades innan stamcellstransplantation.

Så började Roaccutanbehandlingen och efter två veckor blev Johans allmäntillstånd försämrat. Efter fem månaders behandling började han plötsligt skaka på huvudet och det försvann inte. Dagen efter slog huvudet från sida till sida och dagmamman berättade att han inte kunde träffa munnen med gaffeln.

– Vi kom in akut men det visade sig inte vara något återfall. Stämningen var allmänt förbryllat och vi vet väl än idag inte varför detta plötsligt blev så där. Johan dreglade och fick allt mer konstiga beteende, som tillslut började behandlas med neuroleptika. Han hade kvar kraftiga tics ganska många år men nu ser vi dem inte så ofta.

Vid skolstart gjordes en neuropsykiatrisk utredning där man fann att han hade fått en förvärvad ADHD samt Tourettes. (Red anm. Tourettes syndrom TS är en neuropsykiatrisk diagnos som involverar upprepande ofrivilliga rörelser samt minst ett läte; dessa kallas tics, Källa Wikipedia)

– Vi hade fått ett barn med ett för oss nytt funktionshinder, vad skulle detta innebära?

Svårt att ställa rimliga krav

– Det svåra har varit att veta när man skall pusha på och bemöta barnet som om allt är normalt och att de inte har/har haft sin diagnos. När skall vi sluta bära honom på våra händer, när vågar eller orkar vi börja ställa krav och vilka krav är rimliga att ställa med hänsyn till barnet situation. Vi har under alla år kämpat med en skolsituation som vi aldrig riktigt fick till. Johan har haft hjälp av speciallärare men han har varit trött och haft svårt att lära i samma takt som andra. Han fick även en assistent tilldelad, men som till slut mer fungerade som rastvakt.

När John gick i årskurs fem och fortfarande inte kunde läsa, reagerade hans neurolog och började efterforska om det inte fanns något annat bakomliggande till att han inte klarade av att knäcka läskoden. Hon tittade på bilder från datortomografin av hjärnan och en utredning gjordes som visade att Johan hade en hjärnbaserad synskada. Till årskurs sju fick han hjälpmedel för att underlätta skolsituationen.

– Till slut fick han en depression, mest tror jag det har berott på det bristfälliga bemötandet från lärare och klasskamrater i skolan. Under åk 9 fick John 20 veckors rehabilitering på Alviksstrandskolan*.

Skolan är till för att ge rehabilitering för barn med förvärvade hjärnskador och har ett team med extra kunskap om kognitiva funktionshinder. John var så låg att de fick komma och hämta honom två dagar i veckan. I uppdraget låg att skolan genom kontakter med hemskolan och hemkommunen skulle förbereda en fungerande situation för barnet på hemmafronten. Tyvärr var vår kommun ovillig att ta sig an situationen och hemskolan genomförde inte de åtaganden de tog på sig. Efter mycket argumenterande började till slut kommunen uppmärksamma situationen men utan att några större insatser gjordes.

*Läs mer om Alviksstrandsskolan i en artikel från Barn och Cancer, här; <http://barnocancer.barncancerfonden.se/index.php?redirectad=1&pid=2689>

Han har bollats mellan olika instanser, mellan LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och SOL (socialtjänstlagen). Från Astrid Lindgrens sjukhus sida initierades en utredning som till slut ledde fram till en LSS ansökan. Detta öppnade dörrar av möjligheter inom LSS.

– Det har varit en lång, lång resa. Nu har John ett LSS-boende där han inte passar in, det gör ingen annan där heller, så att inte passa in är väl det som de har gemensamt. Nu försöker man i alla fall skapa en skolmiljö med mer praktiska sysslor som är specialanpassat för just John. Han blommar och vi gläds åt att han får utrymme och stimulans att visa sina kompetenta sidor. Jag tror att det är jätteviktigt att barnen, och vi föräldrar också, får hjälp tidigt så att vi lär oss att ta emot hjälp. Våra barn har gått igenom väldigt mycket. De har fantastiskt mycket att ge och vi måste se till att de får möjligheterna.

Familjesituationen och syskonrollen

Andreas Tallborn Delleve är verksamhetschef på Lyckans backe i Vallda.

-Det finns kraft i ordet syskonskap. Syskonskap rustar oss för socialt umgänge i livet även utanför familjen. Ett syskon är en motbild och någon att mäta de egna förmågorna gentemot. Att få ett syskon som plötsligt får en funktionsnedsättning innebär att detta blir annorlunda, man kan inte mäta sig med varandra på lika villkor längre, säger Andreas Tallborn.

Andreas har under många år jobbat med och forskat kring hur det är att vara syskon till någon med funktionsnedsättningar. Och hur speciell den omvärld är som de lever i.

- Under våra studier har vi fått många och ganska lika frågor från syskonen oavsett deras syskons diagnoser. Alla tycker det är viktigt att

få prata om sitt syskonskap och det dilemma som det innebär. Och det vi sett är att barnen/ungdomarna ofta har stora kunskapsluckor om sitt syskons diagnos. Föräldrarna förmedlar inte alltid det som barnen behöver och vill få veta och de sållar för mycket i informationen.

Den längsta relationen

Syskonskap kan bli den längsta relationen i familjen. Den har betydelse för utveckling av de sociala förmågorna, är en källa för socialt stöd och har stor betydelse för självkänsla och identitet. Alltifrån den ständiga konkurrensen om föräldrarnas gunst till de små sakerna som ”vem som får mest i saftglaset” ger känslan av samhörighet med sitt syskon. Framför allt situationer när föräldrarna inte är med, är betydelsefulla. Och syskon har koll på varandra även på håll i skolan, det ger trygghet.

När de upptäcker att deras syskon inte längre har samma möjligheter blir det ibland svårt att balansera förhållandet mellan hänsynstagande till ett syskon och ens egna behov. Man måste helt plötsligt visa så mycket mer hänsyn till syskonet som blivit sjukt, allt måste omvärderas.

-En cancerdiagnos är oftast så oerhört laddad att man som syskon har svårt att veta hur man skall förhålla sig till den, i alla fall till en början. Senare tycker jag att syskon är fruktansvärt duktig på att se grundproblemet och hantera det på ett bra sätt, säger han.

Många förhållanden spelar in

Ålder, utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen spelar stor roll. Även funktionsnedsättningens uttryck, det verkar vara lättare att ha ett syskon där funktionsnedsättningen syns exempelvis när man är rullstolsburen, eller har en välkänd diagnos där omgivningen redan har kunskap om det, som vid Downs syndrom.

Föräldrarnas välbefinnande med sig själva och varandra spelar också en stor roll, likaså familjens sätt att hantera situationen samt den sociala miljön familjen befinner sig i och deras nätverk. Om föräldrarna dessutom har koll på läget då känner syskonet att de kan slappna av, säger han.

Syskonens dilemma i familjen.

-Till en början ställde vi frågan ”vad ser ni för problem med att ha ett syskon som...” ända till det en dag var en tjej som sa ”detta är inget problem utan ett dilemma där det inte finns någon löning utan det gäller att gilla läget” alltså hitta ett sätt att hantera det på.

Tankar som kommit fram, vissa upplevs jobbiga andra känns viktiga;

- Att bli sedd, ta eller få plats och tid är viktigt.
- Att ha lite underordnad roll på grund av snedfördelning av uppmärksamheten är lätt att förstå intellektuellt, men känns

ändå jobbigt. Man får jobba på att hitta känslan av att det ändå är ok.

- Viktigt att föräldrarna bjuder in syskonet i nya händelser och eventuella problem. Detta underlättar för syskonet så att det kan hjälpa till bättre och ger en känsla av delaktighet. Men det är också skönt att ibland slippa hjälpa sitt syskon.
- Att bli uppskattad i det man gör även om det är lite, att någon ser att man försöker dra sitt stå till stacken.
- Att förstå vad som händer och att bli förstådd.
- Att få vara ett barn ibland, man måste så tidigt förstå ganska mycket man blir vuxen i förtid och förväntas alltid vara förnuftig. ”När farmor och farfar passar oss måste jag som storasyskon berätta hur allt ligger till, ta mamma och pappas roll.” Ibland kan detta vara en positiv sak ibland inte.
- Att ha integritet, ha sina saker ifred och få vara ifred. Det är svårt att inte alltid ge efter för sina syskon efter som de ju har det svårt.
- Att ha kompisar hemma kan vara kluvet, kanske man får frågor som man inte kan svara på. Barnen vill ju vara lojala och kunna berätta korrekt. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och vad man inte bör tala med andra om. Samtidigt har man behov att få visa för kompisar att ”så här har vi det hemma hos oss”.
- Att få tid för och kunna prata om sjukdomen och våga fråga saker som ”kommer jag få att få samma saker eller få ett barn med detta?”.
- Det är viktigt att även ha någon att vända sig till om man har frågor som man tycker är svåra att ställa till sina föräldrar.

Det viktigaste; När man äntligen får egen tid med föräldrarna så vill barnen helst bara vara, titta på tv och mysa tillsammans. Det behöver alltså inte vara så komplicerat, samvaron och närheten med mamma och pappa är viktigast.

Rädsla, skam och skuldkänslor

Hos syskonen väcks en rädsla av förlust, en fruktan för döden och oundvikliga förändringar och en insikt om livets sårbarheter, långt tidigare än hos andra barn och ungdomar som inte drabbats av cancer i familjen. Det väcks tankar som; ”Varför fick mitt syskon just detta och inte jag”, man känner skam och orättvisa. Och blir allt för involverad i andras känsloliv, man blir ett språkrör för hela familjen. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och röja, men barnen har oftast koll på hur man skall hantera detta, tycker Andreas Tallborn.

Stödjande villkor och välbefinnande

- Rättvisa och förklaring till orättvisa är viktigt, ”Vi kan inte gå på Liseberg för det är för varmt idag för storasyster”. Det hjälper upp

orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, ”Mamma och pappa litat på mig jag är duktig”.

Andra tänkbara kommentarer är ”Pappa och mamma strävar hela tiden efter att allt skall vara som hos alla andra. Men det är skitsnack, det kommer aldrig att bli så, det kommer alltid att vara annorlunda hemma hos oss, men det är ok”.

-I vårt forskningsmaterial kunde vi se tre större grupper för hur man hanterat dilemman av krav, bekymmer och omsorg, säger Andreas Tallborn.

Han förklarar att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man blir mer självständig, familjeomsorgen blir en tvåvägskommunikation med positiva förtecken om man får mer förståelse och syskonomsorgen kan bäst vårdas om man bara emellanåt får axla ansvaret.

Ibland måste syskonet kunna se att ”detta är inte mitt problem” det är någon annans. För de som hela tiden försöker se allt ur allas perspektiv blir det ganska stressigt även om det ger kunskap om de övriga familjemedlemmarnas behov. Det gäller att bara behöva axla lagom mycket ansvar och stötta lagom mycket och att inte byta plats med föräldrarna.

- Det verkar som att om man tidigt och kontinuerligt får kunskap, kan man lättare bilda sig en helhetsbild av hur allt ligger och får då bättre redskap för att balansera sitt liv mellan de tre omsorgsbehoven och en möjlighet att välja var ens insats krävs.

Kunskap viktig

Kunskap ger makt och botar maktlöshet, ger bättre självkänsla och redskap att hantera olika situationer med. Saknar man däremot kunskap skapar man sig en bild som ofta är värre och mer destruktiv än den som är sann. Det är till exempel bra att barnen får träffa syskonets läkare och får följa med på undersökningar och behandlingar. Kunskap ger möjlighet att se syskonet bakom diagnosen.

- Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå, även små barn behöver få veta. Och ge information som håller ett tag. Många syskon söker kunskap via nätet men Internet är inte alltid bra, allt som finns där är inte ämnat för små syskon, kolla vad de vet, uppmanar Andreas Tallborn.

Syskonsamtal

-Det finns 50 miljoner barn som har syskon som har funktionsnedsättningar, så det är egentligen inget ovanligt. Men det vi har sett är att syskonsamtal i grupp ändå är jätteviktigt. Här kan man få ta upp det som man aldrig skulle göra någon annanstans, dela

erfarenheter och göra reflektioner. Se nya lösningar. Här hör tankar om bland annat orättvisa, skuld och sorg hemma, här tas det väl omhand och se med respekt. I syskongruppsamtalen får man en välbehövlig bekräftelse och förståelse för de dilemman man lever i.

Framtiden

När dessa syskon vuxit upp kan man genom studier se att det i efterförloppet finns något stärkande i det hela, trots allt det otroligt jobbiga de går igenom i dag. Det finns alltså inga belägg för att syskon tar allvarlig mental skada, säger Andreas Tallborn.

Intervju; "Linnea, den tappraste tjej jag känner"

Linnea är drygt 7 år och kommer till Barncancerfondens och Ågrenskas vistelse för barn med neuroblastom. Hon kommer tillsammans med pappa Johan, mamma Kristin och lillasyster Agnes 3 år. Vid intervjun är endast Kristin med.

Linnea är en glad och rättfram tjej som idag både klarar av och gillar att rida, simma, cykla, åka slalom och att fiska krabbor på varma somrardagar. Men bäst är det kanske att vara med kompisarna och få klä ut sig till lärare eller doktor i rollspel eller att lösa kluriga dataspel på nätet.

Men när hon föddes och under första levnadsåren så var livet lite mer dramatiskt och osäkert.

– Gravitetet och förlossning avlöpte båda normalt. Men direkt efter förlossningen såg man att Linneas högra fot var lätt inåtrotterad och att båda benen verkade lite svagare, men för övrigt verkade hon må bra. Men eftersom Linnea föddes på en söndag så undersöktes inte hennes fot och ben förrän på måndagen.

Tumören upptäcks

Linnea fick träffa en rutinerad neurolog och några barnläkare. De misstänkte till en början ett dolt ryggmärgsbråck och gjorde upprepade ultraljud över rygg och buk under de kommande 2-3 dagarna, men de hade svårt att få diagnosen säkerhetsställd via ultraljuden. Tillslut beslöt man sig för att göra en magnetkameraundersökning. Man provade att göra den med Linnea sovandes utan narkos.

– Jag minns fortfarande hur hon låg och sov i den stora magnetkameran insvept i en liten blå sjukhusfilt och med ett par stora hörselkåpor över öronen. Bilderna blev suddiga och oskarpa på grund av att det var svårt att få henne att ligga helt stilla, så man valde att

göra en ny magnetkamera undersökning med narkos. Först då såg man att hon hade en tumör i ryggen.

– Misstankarna gick omedelbart mot neuroblastom och vi fick samma dag träffa Dr Per Kogner, som är specialist inom området. Han satte direkt in cortison för att minska på trycket kring spinalkanalen och nerverna som går ut till underkroppen. Tumören satt långt ner i ryggen och växte in i ryggraden, klämde på ryggmärgskanalen och tog sig runt den och ut på andra sidan.

Cytostatika vid fem dagars ålder

Dagen efter upptäckten av tumören och bara fem dagar gammal och knappa 2,6 kg tung, fick hon sina första cellgifter på onkologavdelningen. Hon var den minsta person på onkologavdelningen och de fick kontrollräkna dosen flera gånger för att hon var så liten. Som utomstående kan man bara ana vad föräldrarna måste ha känt och barnet måste ha utsått.

Till en början trodde man att hon hade en lågriskvariant, men det visade sig ganska snart vara fel. Eftersom tumören blev klassad som högrisk, så blev hon tvungen att under de kommande nio månaderna genomgå hela vårdprogrammet med; cytostatika, stamcellsodling, högdosbehandling, stamcellsåtergivning, strålning och A-syrevitaminbehandling. På grund av att tumörens satt i ryggmärgskanalen valde man att inte operera. Det var många månader på sjukhus och det blev många tunga minnen att bära.

– Linnea svarade bra på behandling och mediciner och hon är symptomfri sedan flera år tillbaka. Linnea har dock kvar vissa komplikationer från tumör och behandling.

Sämre immunförsvar

Under det första året hade Linnea många infektioner, det var flera blodförgiftningar antagligen med ursprung från den centrala venkatetern (CVK), det var lunginflammationer och urinvägsinfektioner, för att nämna några. Under några år fick hon fylla på immunförsvaret med gammaglobulin en gång per vecka för försöka förhindra infektioner. Senare stabiliserades även hennes immunförsvar och idag är hon inte sjukare än andra barn i hennes ålder.

Matsituationen, en jobbig sak

Under högdosbehandlingen när hon var ca 7 månader, mätte Linnea allt sämre och hon orkade till slut inte amma längre. Efter en tid med sond fick hon näringsdropp (TPN) direkt in i blodet. När hon hade återhämtat sig efter högdosbehandlingen hade hon vant sig av med att äta och fick under lång tid mat genom sond i näsan och efter något år fick hon en PEG inopererad i magen. Vid den här tiden gick en matpump med sondmat kontinuerligt dygnet runt. Linneas mage var dock väldigt känslig och under ett år kräktes Linnea mer än två tusen gånger, och i perioder så mycket som fyrtio gånger om dagen.

Matpumpen som gick dygnet runt pumpade sakta in mat för att försöka förhindra att hon skulle kräkas upp maten. När det var som värst sov föräldrarna i skift för att vaka över henne och kontrollera att hon inte kvävdes av sina kräkningar i sömnen. Linnea ville naturligtvis inte börja äta med alla dessa kräkningar utan fortsatte med att få mat genom sin PEG. PEG:en sitter fortfarande kvar och används dagligen trots att Linnea idag, efter flera års ätträning, äter små portioner vanlig mat.

När det kritiska tillståndet var över försökte familjen leva vidare normalt. När det gällde matsituationen var det dock påfrestande eftersom Linnea inte ville äta. Detta berodde säkert till stor del på problemen med hennes massiva kräkningar. Bara tanken på mat gjorde henne kräkfärdig. När hon var ca 2½ år fick de tid till en läkare som var specialiserad på magproblem hos barn.

– Han rekommenderade att vi skulle ge Linnea passerad barnmat i PEG:en (och inte bara sondmat) och på så sätt se om man kunde få ett stopp på kräkningarna. Vi tyckte det lät helknäppt, men efter uppbackning från vår dietist så beslöt vi att försöka. Och det blev faktiskt lite bättre med kräkningarna, men inte helt bra. Nu efter några år kräks hon nästan inte alls.

Linnea hade börjat på förskolan vid två års ålder och att hon inte ville äta själv var ett moment som skiljde henne från de andra.

– Vi fick en ny sjukvårdskontakt och började på en klinik som inriktade sig på barn med matstörningar. Varannan vecka träffade vi läkare och barnpsykolog. De menade att vi skulle sluta med att försöka mata henne genom munnen med småbarnspuréerna, som ju faktiskt i utseende och konsistens påminde om kräkningarna, och i stället försöka med andra konsistenser. Vi provade med bland annat knäckebröd, som helt otippat blev en smärre succé. Äntligen blev hon faktiskt sugen på att ta in något i munnen frivilligt, även om det från början bara var lite i taget hon stoppade i munnen. Personalen på förskolan kunde dela ett riskorn i sex delar och Linnea tuggade sakta i sig del efter del. Stoppar man in små så tuggor i munnen kan en liten måltid ta ganska lång tid.

Önskekost på en vagn

Mattjaket är fortfarande jobbigt men idag vet hon hur man skall äta, hon har hittat rätt i munmotoriken och allt oftare längtar hon faktiskt efter vissa saker att äta.

– Vi har hittat 5-6 rätter som hon gillar, dem växlar vi emellan, samt annat också förstås, fast då är det betydligt svårare att få henne att äta. Men hon använder fortfarande PEG:en. Min pappa brukar hämta henne och lillasyster någon dag i veckan, de har börjat gå till den lokala pizzerian och faktiskt så äter hon numera gärna pizza.

Kristin menar att det nog är bra när någon annan än den närmaste familjen emellanåt är involverade i matsituationerna, det ger nya möjligheter och de gamla invanda mattjatsituationerna får ett välbehövligt avbrott.

I skolan har man en matvagn med så kallad ”Önskekost”, ett klart mycket aptitligare namn än ”specialkost”. Från detta bord kan de barn som behöver en anpassad kost, ta mat. Många är ju laktos- eller glutenintoleranta mm, så hon är inte ensam om att botanisera bland önskevagnens rätter. På denna vagn finns alltid en måltid som vi vet att Linnea äter om den vanliga skolmaten inte passar henne för dagen. Hon går också tillsammans med sin resurs ner till matsalen en stund före de andra, eftersom hon äter lite långsammare än klasskamraterna.

Motoriken

Som liten baby började Linnea krypa som alla andra barn, men det var lite svårt med styrseln i framför allt högerbenet. Tumören i ryggen hade tryckt på nervbanorna som löpte ut till bäcken och ben och bland annat orsakade hennes kvarvarande symtom med svaghet ifrån benen.

– Vi var där och stöttade hela tiden. Hittade på gymnastiska övningar i leken när helst det passade. Johan kom tillexempel på att arrangera selen i barnvagnen så Linnea kunde stå och balansera i vagnen medan Johan körde. Sjukgymnasten tyckte att våra metoder var bra, om än kanske något ovanliga. Vid två års ålder började Linnea med helbensortoser (stödskenor) och sådana har hon fortfarande, de ger henne bättre stabilitet och balans.

Hon kan idag göra det mesta som de andra klasskamraterna gör men hon kan inte springa. Vissa uppgifter i gymnastiken är svåra men läraren brukar hitta på alternativ som fungerar både för Linnea och för de andra barnen, till exempel redskapsgymna. Ibland när klasskompisarna springer iväg ut på rast och ”glömmar” att Linnea inte kan hinna med lika snabbt, tycker hon att det känns lite ledsamt, fast hon vet att de inte gör det med flit.

Höft- och lårbensbrott

När Linnea var fyra år fick hon problem med höger höft, som höll på att glida urlid. Man opererade höften och passade samtidigt på att häva inåtrotationen i höger ben genom att helt sonika såga av benet och vrida ut det. För att höftoperationen skulle hålla under läkningsfasen förstärkte man den med en metallplatta som skruvades fast. Höften och benet läkte bra men ett år efter att allt var läkt cyklade Linnea omkull och ådrog sig ett lårbensbrott.

– Det är inte så att hon är benskör utan brottet uppkom antagligen på grund av kraften av fallet togs upp där benet var något försvagat av skruvarna till metallplattan. Metallplattan togs bort och ersattes av långa metallspikar som idag går genom hela lårbenet.

Stöttning

Johan och Kristins familjer har hela tiden funnits med och stöttat och man har medvetet hållit en öppen profil om sjukdomen och dess förlopp.

– När det gäller professionell hjälp så blev vi erbjudna en psykologkontakt ganska omgående efter det att diagnosen ställts. Men vi hade svårt att ta till oss dessa samtal initialt i allt kaos. Så för några år sedan kände vi att det kanske ändå vore bra att få bearbeta allt vi gått igenom och få lite redskap att ha med in i framtiden. Andra bra resurser har varit ortopedingenjörerna, sjukgymnasten och onkologerna. Om neuroblastomnätverket hade funnits redan när Linnea behandlades och om man hade fått möjlighet att träffa andra barn och familjer i samma situation så hade det nog kunnat ta bort mycket av den oro som vi gått och burit på i alla år, och då framför allt under den första akuta och vårdintensiva perioden.

Koordination, en energitjuv

En sak som under alla år tagit mycket tid i anspråk och varit en riktig energitjuv är all koordination som krävs. Det är många olika yrkeskategorier som de mött och fortfarande behöver för att livet skall rulla på framåt; onkologen, ortoped, ortopedingenjör, sjukgymnast, dietist, ätstörningsteamet, endokrinologen, neurolog bara för att nämna några. De önskar att det fanns någon som kunde koordinera alla besök på sjukhuset. Eftersom det inte finns någon annan som koordinerar sjukhusbesök får vi göra det själva. Utan en oändlig mängd med telefonsamtal skulle vi kunna ha sjukhusbesök många av veckans dagar året om. Nu kan vi i stället samordna så att i vart fall vissa besök går att genomföra samma dag och på vettiga tider.

– Så länge hon var i det mer akuta skedet så fanns ett bra samarbete mellan klinikerna men nu när vi enbart är på årskontroller på onkologen svävar vi fritt. Det har blivit många telefonsamtal på ”jobbtid” för att samordna de olika besöken, för det fungerar inte att vara borta hur mycket som helst från jobbet och skolan, både Johan och jag arbetar heltid. Också Linnea börjar bli trött på alla sjukhusbesök som stjäl tid från skola, fritis och kamrater.

Kristin tycker också att uppföljningen av Linnea är bristfällig. Vid flera tillfällen har hon av rena slumpen läst om behandlingsmetoder som skulle kunna hjälpa Linnea men ingen på sjukhuset har föreslagit dessa åtgärder.

– När vi väl presenterade metoderna så fick vi pröva dem och de har gett god effekt. Det har alltså varit fler än en gång som jag kommit med nya förslag till sjukvården som de inte ”tänkt” på, och som inneburit positiva saker för Linnea, som exempelvis att man skulle operera ut högerbenet så det slapp vara inåtroterat och undersöka henne för tillväxthormonbrist (vilket hon visade sig ha).

Linnea har sett fram emot att komma till Ågrenska och få träffa andra barn som haft neuroblastom och att få nya kompisar som vet hur det känns och hur man kan må. Kontakter som hon kan ha nytta av långt fram i livet.

Gruppreflektion

Från gruppdiskussionen som varit under veckan kommer här en kort summering i punktform.

Hur vill ni att vården kring ert barn skall fungera?

- Nöjda med vården över lag i det akuta skeendet och under behandlingarna
- **Koordinationen saknas** dock när behandlingarna är klara och inga klara riktlinjer finns, över hela landet, på uppföljning
- Det vore bra om vårdpersonalen berättade om biverkningar och komplikationer som kan komma, lite tidigare
- Olika arbetssätt uro- och tarm, vårdformer skall ändå vara lika över landet
- Erbjud en kunnig samtalspartner kurator/psykolog som vet vad det hela handlar om. Speciellt stöd för vuxna och tidigt i processen och även för barnen
- Att sjukhusprästen kommer och sätter sig kan kännas klivet. Men präster idag är ju utbildade i samtal.
- Rädsla från dagis och skolpersonal, okunskap om vad det innebär med ett barn med denna diagnos
- Snabbare till diagnos

Hur skulle man kunna förbättra detta?

- Få med hela familjen i vården
- Koordination mellan olika yrkesgrupper och olika neuroblastomteam runt om i Sverige.
- Familjestödjare, kurator
- Professionell information kontinuerligt ut till skola, fritids och förskola
- Kanske ett uppföljande samtal en tid efter behandlingens slut. Det är mycket man glömmer när månaderna går.

Vilka hinder möter barnen i skolan på fritids och hur kan man förbättra detta?

- Mycket avbrott från skola, fritidsaktiviteter och kompisar
- Skolan söker för litet pedagogiska hjälpmedel till barnen och har för lite kunskap. Specialpedagogerna på SPSM kan bistå skolan med hjälp. Något som skolans rektor bör känna till
- Barnen känner sig annorlunda
- Att någon kommer ut i klassen och berättar om diagnosen, föräldrarna eller skolsjuksköterskan eller dyl

Hur skulle man kunna förbättra fritiden och vardagen familjen och barnet?

- Passa på att låna barncancerföreningens stugor mm
- Försäkringskassan kan underlätta genom snabbhandläggning, men de bör få mer kunskap om hur våra barn och vi har det
- Försäkringsbolagen, kanske kunde ta ett annat grepp trots att detta är en medfödd sjukdom
- Nätverk för både barn och vuxna, råd och tips i vardagen. Där barnen kan prata med varandra.
- Man måste leva som dagen är, Carpe Diem, imorgon kanske dagen inte finns längre.

Information från försäkringskassan (från 2008)

Britt Åkerström handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerar om vilket stöd familjer med funktionshindrade barn kan få från Försäkringskassan. Inledningsvis lämnas information om den nya organisationen "Försäkringskassan Sverige". Försäkringskassan håller på med en stor omorganisation, alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen är att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat utvecklas Internettjänsterna. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via nätet.

Stöd för funktionsnedsatta

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan funktionshindrade ungdomar själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. From årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

Vårdbidrag och merkostnader

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkoster
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2008),

- ¼ - 2 135 kronor per månad
- ½ - 4 271 kronor per månad
- ¾ - 6 406 kronor per månad
- 1/1 - 8 542 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

Bilstöd

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.

Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio 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

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning/TP

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

För unga vuxna gäller;

Aktivitetsersättning

- Fr o m det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

Handikappersättning

- Från och med juli det år man fyller 19 år

- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen så som personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

För mer information gå in på www.forsakringskassan.se

Samhällets övriga stöd

Under denna rubrik berättade personal från Ågrenska om samhällets övriga stöd samt svarade på föräldrarnas frågor, detta återges dock inte här. Söker du information om samhällets stöd så gå gärna in på vår [webbplats under fliken Vägledning](#).

”Vägledning sällsynta diagnoser riktar sig till både professionella och personer som själva har diagnos och deras anhöriga. Kvaliteten på information man hittar idag på Internet varierar. Denna vägledningsfunktion skall verka som en lots för att hitta aktuell och kvalificerad information”. Nedan underrubriker finns att hitta där;

- Arbete och sysselsättning
- Klagomål, ersättning
- Anhörigstöd
- Bidrag och ersättningar
- Hjälpmedel
- Hälso- och sjukvård
- Lagar och styrdokument
- Personligt stöd
- Resor
- Tandvård
- Tolkar

Länkar

Diagnosrelaterade;

- **Network for Neuroblastoma and CNS tumor research in children**
www.NBCNS.se

- **Konferens i Stockholm juni 2010** arrangerad av ARN (Advances in Neuroblastoma Research): Antagligen kommer det att finnas möjlighet att för lekmän delta i begränsad utsträckning.
www.ANR2010.com
- **The Neuroblastoma Children's Cancer Society** is a group made up of volunteers, many of whom have children or relatives who are victims or survivors of this disease.
<http://www.neuroblastomacancer.org/scripts/content.cgi?template=default&args=main.about>
- **The Neuroblastoma Society Website** was formed in October 1982 by a group of parents whose children were suffering from or had died from neuroblastoma.
<http://www.nsoc.co.uk/>
- **Cancerbackup** (England) is the specialist cancer information charity, recognised as the UK's leading source of high-quality information on every cancer.
<http://www.cancerbackup.org.uk/Cancertype/Childrenscancers/Typesofchildrenscancers/Neuroblastoma>
- **MedlinePlus** (USA) will direct you to information to help answer health questions. MedlinePlus brings together authoritative information from NLM, the National Institutes of Health (NIH), and other government agencies and health-related organizations.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/neuroblastoma.html>
- **The National Cancer Institute(USA)** just om neuroblastom se länk nedan
<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/neuroblastoma/patient/>
- **Children's Cancer Web**, om just neuroblastom the aim of "Children's Cancer Web" is to make it easier to find more specific childhood cancer information quickly;
<http://www.cancerindex.org/ccw/guide2n.htm>

Övriga;

- ”**Specialpedagogiska skolmyndigheten** SPSM, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.”
- ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva

specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.”

www.spsm.se

- **Handi och handifonen.**

Handi är en handdator med program anpassade för personer med kognitiva funktionshinder. Handifon är en Handi med telefonfunktion.

http://www.handitek.se/om_handitek/&catName=detta_ar_handitek

- – Vi hörs på mobilen! Känner du igen frasen? Men det är ingen självklarhet för alla att kunna ringa själva. Här kan du läsa en artikel på webbportalen Funka om Handifonen.

<http://www.funkaportalen.se/Reportage/Stod-Service/Hjalpmedel/Handdator-med-telefon-blir-nytt-hjalpmedel/>

- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**

På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.

Se www.hi.se eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>

- **Mun-H-Center.** Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>

Lästips

Diagnosrelaterat;

- **Lyckligt lottade trots allt**

(Barn och Cancer nr 1 2009)

”En sprallig fyraåring skuttar runt på lekplatsen. Hon är frisk, stark och glad. Komplikationerna från ryggmärgstumören, neuroblastom, syns inte. Men de är ständigt närvarande i familjens vardag.”

<http://barnocancer.barncancerfonden.se/index.php?redirectad=1&pid=2952>

- **Nätverk sätter fart på forskningen**

(Barn och Cancer nr 2 2009)

”Hösten 2007 startade Barncancerfonden ett nätverk för forskning inom neuroblastom och hjärntumörer hos barn. I dag har arbetet kommit en bra bit på väg.

– Målet är att forskningsresultaten snabbare ska komma patienterna tillgodo, säger professor Per Kogner som är en av koordinatorena för nätverket.”

Läs mer i Barn och Cancer

<http://www.barncancerfonden.se/Global/Dokument-Fonden/Barn-och-Cancer/Tidning-2009-2.pdf>

- **Neuroblastom - lovande resultat från prekliniska studier**
Den aggressiva cancerformen neuroblastom hos barn har studerats i en avhandling som läggs fram vid Uppsala universitet den 27 februari 2009. Förhoppningen är att resultaten kan ligga till grund för nya kliniska prövningar och nya behandlingsmetoder för att i framtiden kunna ge de drabbade barnen en bättre prognos. Se länk;
<http://www.uu.se/press/pm.php?id=490>
- **Sveriges Radio; 2008-08-26 Genen bakom Neuroblastom upptäckt;**
<http://www.sr.se/cgi-bin/isidorpub/PrinterFriendlyArticle.asp?ProgramID=406&Nyheter=1&artikel=2273295>
- Doktorsavhandling av Catarina Träger
Neuroblastoma incidence, biology and outcome : With special emphasis on quantitative analysis of Tyrosine Hydroxylase mRNA in blood and bone marrow
<http://diss.kib.ki.se/2009/978-91-7409-485-5/>
- **Från Läkartidningen 2009 08 20** ”Amerikanska forskare har upptäckt att förekomst av för många kopior av en del av genomet på kromosom 1 är kopplad till ökad risk för neuroblastom, detta visar en studie som presenteras i Nature.”
<http://www.lakartidningen.se:80/07engine.php?articleId=12565>

Övrigt;

Barncancerfonden har många bra lästips, nedan har ni två. För fler tips gå in på;

<http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Lasvart/>

- **När Annas syster blev sjuk** ”När Annas storsyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Mamma och pappa är jämt på sjukhuset och istället är det mormor och morfar som är hemma.
<http://www.barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Butik/Bocker/Nar-Annas-syster-blev-sjuk/>

- **Metodboken**, -Pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada. Metodhandboken är till för lärare och annan skolpersonal och kan användas när en elev drabbas av en förvärvad hjärnskada. Ett informationsmaterial som kan beställas utan kostnad på Barncancerfondens webbplats <http://www.barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Butik/Informationsmaterial/Metodhandboken/>
- **Nu ska vi äta: barnfamiljens måltider**. Bok av Jesper Juul ”Är dagens barnfamiljer på väg att tappa bort den viktiga gemensamma måltiden? Den danske familjeterapeuten Jesper Juul ser tecken på det och vill med sin nya bok slå ett slag för måltidens betydelse - för den näringsriktiga matens skull och för det tillfälle till samtal, tankeutbyte och kontakt som måltiden ger. Konfliktområden kring mat och ätande behandlas med Jesper Juuls sedvanliga humor och värme.” <http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9100121118>

Adress och telefonnummer till föreläsarna

Verksamhetsansvarig familjestöd , Ann-Mari Hellman
Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 STOCKHOLM
Tel: 08 - 584 209 22

Professor, barnonkolog , Per Kogner
Astrid Lindgrens Barnsjukhus Solna, Karolinska universitetssjukhuset
141 86 STOCKHOLM

Författare, präst, Ingrid Edgardh
SOLLENTUNA

Konsultsjuksköterska, Lisa Burström, Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska universitetssjukhuset Solna
171 76 STOCKHOLM

Verksamhetschef, sjuksköterska, Andreas Tallborn Dellve
Bredängen 28, 437 26 BILLDAL

Sjukhuslärare, Karin Svensson, Barnkliniken
Norrlands Universitetsklinik, 901 85 UMEÅ
Tel: 090-7852803

Leg psykolog Ingrid Tønning Olsson, Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset Lund, 221 85 LUND, Tel: 046-178419

Dietist, Ellen Karlge-Nilsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Psykolog Carmen Ryberg, Drottning Silvias barn- o ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-3434000

Psykolog Carin Boberg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Psykologmottagningen, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Utredare Britt Åkerström, Försäkringskassan Funktionshinder
Box 8784, 402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-1167121

Uroterapeut Magdalena Vu Minh, UroTarmhabiliteringen
Regionhabiliteringen DSBUS, Box 21062, 418 04 GÖTEBORG
Tel: 031-502598

Verksamhetschef Orica Lundgren, Familjeverksamheten
Ågrenska, Box 2058, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 47

Kursansvarig Marianne Alexanderson, Ågrenska
Box 2058, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00