



## Osteosarkom

### Nyhetsbrev 329

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 tas om hand av vårt barnteam och får information som är anpassad efter deras åldrar. 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 litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

**Vid denna vistelse är diagnosen Osteosarkom.** Barncancerfonden och Ågrenska har inte tidigare haft någon vistelse inom denna diagnos.

Följande föreläsare medverkade vid familjevistelsen;

**Liv Hege Aksnes**, MD, Division of Cancer Medicine and Radiotherapy, Department of Oncology, Norwegian Radiumhospital Monte Bello, NORGE  
**Carin Allert**, Sjukgymnast, Sollentuna  
**Olle Björk**, generalsekreterare, Barncancerfonden, Stockholm  
**Otte Brosjö**, överläkare, Ortopedkliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.  
**Andreas Tallborn Dellve**, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe, Vallda  
**Ann-Mari Hellman**, Vård och utveckling, Barncancerfonden, Stockholm  
**Lars Hjorth**, Överläkare, Barnonkologi, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund  
**Annika Lindahl Norberg**, psykolog, barncancerforskningsenheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm  
**Anna Lindfors**, socionom, Ågrenska.  
**Britt Åkesson**, handläggare, Försäkringskassan, Göteborg.

### Övriga

**Helena Fagerberg Moss**, psykolog, Barn och Ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

På tisdagskvällen informerade **Anders Petersson**, föreningssamordnare, Barncancerfonden, Stockholm om deras 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	<a href="mailto:susanne.westergren@agrenska.se">susanne.westergren@agrenska.se</a>
Hemsida	<a href="http://www.agrenska.se">www.agrenska.se</a>
Redaktör	Susanne Lj Westergren

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare medverkade vid familjevistelsen;	2
Kort introduktion om bentumörer från Barncancerfonden	4
Barncancerfondens verksamhet	5
Osteosarkom (OS) – medicinsk och kirurgisk basinformation	8
Extremitetsbevarande kirurgi bevarar mer funktion än amputation	12
Frågestund med Lars Hjorth och Liv Hege Aksnes	15
Sjukgymnastik till ungdomar som har behandlats för osteosarkom	17
Att vara förälder - en tuff historia 2007 uppdaterat 2008	19
Familjesituationen och syskonrollen	23
Det var sommaren 2006, Pernillas mamma berättar	26
Några av Pernillas egna tankar	29
Information från Försäkringskassan	30
Samhällets övriga stöd (2007)	33
Länk och Lästips	35
Adress och telefonnummer till föreläsarna	36

Här når du oss!

## Kort introduktion om bentumörer från Barncancerfonden

....med tillstånd, hämtad från Barncancerfondens webbplats.

### Bentumörer

Det finns huvudsakligen två typer av tumörer som drabbar skelettet hos barn och tonåringar; osteosarkom och Ewing sarkom.

### **OSTEOSARKOM**

Den vanligaste är osteosarkom, som huvudsakligen drabbar tonåringar och är något vanligare hos pojkar än hos flickor. Osteosarkom uppträder främst under tillväxtspurtan i tonåren, vilket tyder på att det kan finnas ett samband mellan risken att få osteosarkom och kraftig tillväxt av skelettet. Tumören uppträder vanligen kring knäleden.

Orsaken till varför osteosarkom uppstår är okänd, men man vet att det finns enstaka osteosarkom som har orsakats av strålning. En speciell riskgrupp utgörs av de familjer som har ärftligt retinoblastom/(*ögontumör redaktörens anmärkning*) ([se Barncancerfondens sida om retinoblastom klicka här](#)). Om man undersöker tumörcellerna vid retinoblastom hittar man en speciell förändring i en kromosom. Samma typ av kromosomförändring finns i osteosarkomceller.

Det vanligaste symtomet på osteosarkom är lokal smärta, något som ibland kan vara svårtolkat eftersom ungdomar kan få ont i en led av många olika skäl. Inte sällan ser man också en knöl på benet i anslutning till knäleden.

Det är relativt lätt att ställa diagnosen osteosarkom. En vanlig röntgen inger ofta misstanke om tumör och med fortsatta röntgenundersökningar brukar diagnosen bli uppenbar. Man utför sedan en provtagning av tumören och undersökning i mikroskop ger klart besked.

Osteosarkom är inte strålkänsligt. Behandlingen bygger på en intensiv cytostatikabehandling som har som första mål att minska tumörstorleken och därefter sker en operation. Operationen är idag vanligen lokal, det vill säga att man tar bort tumörområdet med omgivande vävnad utan att behöva amputera. Efter detta inopererar man olika typer av proteser som i de flesta fall ger en mycket god funktion. Tumörens läge avgör helt och hållet hur operationen ska genomföras och vilken typ av inopererad protes som kan bli nödvändig.

Efter operationen fortsätter cytostatikabehandlingen under ett drygt halvår. Den kraftiga cytostatikaterapin fordrar en rad kontroller under behandlingen och efter behandlingen sker kontroller i flera år.

Om tumören kommer tillbaka sker det sällan där den fanns från början. Oftast uppträder återfallen i lungorna. Om ett återfall uppträder i lungorna resulterar det i operation och förnyad cytostatikabehandling.

Under de senaste femton åren har betydande framgångar nåtts beträffande behandling av osteosarkom. Prognosen för osteosarkom har kraftigt förbättrats och idag blir ungefär 70 procent av de ungdomar som drabbats friska. Ett kvarstående handikapp i den opererade extremiteten är vanlig, men betyder sällan att man inte kan leva ett fullgott liv.

### **EWING SARKOM**

Ewing sarkom är en tumör som kan uppträda både i och utanför skelettet. Tumören uppträder oftast hos ungdomar och är mycket ovanlig hos små barn.

Symtomen kan vara samma som vid osteosarkom men många gånger har barnen och ungdomarna med Ewing sarkom en längre sjukdomshistoria. Det innebär att de under många månader kan ha haft någon form av smärta som varit svår att få klarhet i. Smärtan har dock förvärrats successivt och så småningom visar röntgenbilderna alldeles klart att det rör sig om en tumör. För att ställa diagnosen måste provtas från tumören och analyseras dels i mikroskop men man tittar också på kromosomerna i tumörcellerna. Det finns en kromosomförändring i tumörcellerna som är typisk för Ewing sarkom och detta gör att man med säkerhet kan ställa diagnosen.

Behandlingen av Ewing sarkom är cytostatika i kombination med kirurgi och/eller en strålbehandling. Ewing sarkom är till skillnad från osteosarkom strålkänsligt.

Var tumören sitter och hur den är utbredd är avgörande för hur behandlingen sker. Behandlingen startas som regel med cytostatika och därefter kan det bli aktuellt med kirurgi eller strålning, allt beroende på tumörens läge.

Till skillnad från osteosarkom kan Ewing sarkom uppträda som återfall på det ställe där tumören ursprungligen fanns. Det är därför viktigt att man i uppföljningen undersöker området där tumören från början satt med olika typer av röntgen och ibland ultraljud. Det är också viktigt att man följer upp med lungröntgen för att se om tumören uppvisar tecken till spridning.

## Barncancerfondens verksamhet

Barncancerfondens Ann-Mari Hellman, verksamhetsansvarig Vård och Utbildning och Olle Björk generalsekreterare inleder veckan med att berätta 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 inom forskning, vård och utbildning samt information.

-Överlevnaden vid barncancer har ökat enormt för alla diagnoser. Allt fler blir botade. Mycket beror på att det utvecklats fler och mer komplexa behandlingsmodeller än enbart operation. Vi har också idag möjlighet att ställa snabbare och mer precisa diagnoser, säger Olle Björk.

### 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 att alla barn som får cancer ska bli friska och leva ett fullgott liv.

### **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 av barncancerförening under ett år.

### Det finns sex olika barnonkologiska centrum i Sverige.

På varje barnonkologiskt centrum finns två konsultsjuksköterskor vars tjänster bekostas av Barncancerfonden. Deras uppgift är att främst

stödja familjen och ge information om sjukdomar på det drabbade barnets skola.

### **Framtiden**

-Vi fortsätter att satsa på; forskning, familjestöd, information och insamlingar. I vårt uppdrag finns bland annat att utveckla utbildningar för hälso- och sjukvårdspersonal så jämställdheten vad det gäller behandlingar runt om i Sverige, ökar, säger Olle Björk.

### **Neuralt Barncancer nätverk i Sverige - NBCNS**

-När det gäller forskningen så har vi cirka 150 projekt på gång. Ny satsning på tumörer i hjärna och nervsystemet. 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, säger Ann-Mari Hellman.

- Därför har vi i samarbete med Ågrenska nu sex vistelser per år. Vi har även vår rekreationsanläggning Almers Hus 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 samma situation och uppleva en spännande vistelse full av aktiviteter. Barncancerfonden gör det möjligt, varje år för ett 30-tal ungdomar mellan 12-17 år att åka dit.

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

## Osteosarkom (OS) – medicinsk och kirurgisk basinformation

Behandlingar och eventuella konsekvenser och hur de kan minimeras och åtgärdas. Föreläsare; Lars Hjorth, barnonkolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund samt Otte Brosjö, ortoped, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

### Historia

Tillståndet beskrivs första gången 1805 av Boyer i Frankrike. Ordet osteosarkom kommer ifrån grekiskans osteon = skelettben, sarx = kött och oma = svulst. Tumören utgår från benbildande stödjevävnadsceller, berättar Lars Hjorth.

### Bakgrund

- Bentumörer är den sjätte vanligaste maligna tumörgruppen i barndomen
- Hos tonåringar är det den tredje vanligaste
- OS står för drygt 50 % av de maligna bentumörerna i barndomen
- < 10 nya OS fall varje år i Sverige
- Något fler pojkar än flickor insjuknar
- Flickor klarar sig bättre än pojkar
- Två incidenstoppar förekommer, en i tonåren och en i ålderdomen

### Diagnos

Tumören sitter oftast i nedre delen av lårbenet, i övre delen av skenbenet eller i övre delen av överarmsbenet. Det är vid tillväxtzonerna som risken är som störst. En tumör i överarmen debuterar i något yngre åldrar eftersom tillväxten sker tidigare i den delen av kroppen. OS kan också förekomma i andra skelettdelar, ex. bäcken, käke och skuldra. De kan dröja flera månader innan symptom uppträder.

-Man bör misstänka att det handlar om en elakartad bentumör när ensidiga smärtor som börjat komma i skelettet inte avklingar och framför allt när ungdomarna vaknar av smärtan på nätterna. Det kan även förekomma rörelseinskränkning eller en knöl och svullnad i anslutning till där det gör ont, säger Otte Brosjö.

### Utredningens gång

- Slätröntgen av primärtumören
- Magnetkameraundersökning av primärtumören inklusive hela benet med tumörens övre och nedre begränsning för att klargöra kirurgiska möjligheter.
- Lungröntgen och datortomografi av bröstkorget.

- Skelettscintigrafi, dvs. en isotop undersökning där man undersöker hela skelettet för att utesluta andra tumörhärdar.
- Blodprover; ALP och LD
- Tumörbiopsi med fin nål, mellannål eller öppen provtagning ibland under narkos.
- Behandlingsrelaterade undersökningar. Inför behandlingsstart kontrolleras njurar, hjärta och hörsel (de höga tonerna) då medicinerna kan påverka dessa organ negativt.

-Tumören syns på vanlig slätröntgen. Egentligen skulle vi inte behöva ta en biopsi för inget annat ser ut så här på röntgen. Men en biopsi tas alltid för att säkerställa vilken typ av cancer celler som finns, säger Otte Brosjö.

### **Behandlingar**

- Förbehandling (preoperativt) med kemoterapi = cytostatika, under cirka 10 veckor.
- Operation med vida marginaler, dvs. tumören måste opereras bort i sin helhet.
- Efterbehandling (postoperativt) med kemoterapi, olika länge beroende på hur tumören svarat på den preoperativa behandlingen s.k. histologisk respons.
- Till de vars tumör svarade bra på den preoperativa behandlingen testar vårt nuvarande behandlingsprotokoll om underhållsbehandling med interferon, som påverkar och hjälper kroppens immunförsvar, ytterligare kan förbättra resultaten.
- Strålbehandling, i höga doser, vid inoperabla tumörer.
- Samarium, en radioaktiv isotop för lokal strålbehandling mot framför allt skelettmetastaser, vanligtvis använt vid svåra smärtor i skelettet.
- Högdosbehandling med stöd av egna stamceller, s.k. autolog benmärgstransplantation, har inte visats sig effektivt vid osteosarkom.
- Mer innovativa immunmodulerande behandlingar prövas på ett fåtal specialiserade centra.

### **Kombinationsbehandling mer effektiv**

Eftersom det endast är knappt 20 % överlevnad vid behandling enbart med kirurgi har man genom åren utvecklat olika internationella behandlingsprotokoll där man kombinerar kirurgi med cytostatika. Genom åren har man i Skandinavien använt protokollen SSG II, SSG VIII, ISG/SSG I och II, SSG XIV samt det nuvarande EURAMOS 1. Detta arbete har över tid haft den positiva effekten att cirka två av tre överlever idag.

-Det är nödvändigt att tilläggsbehandla med kemoterapi då vi vet att det kan finnas kvar maligna celler även på andra ställen i kroppen.

Samtidigt är en radikal kirurgi ett absolut krav för att möjliggöra bot, säger Lars Hjorth.

### **EURAMOS 1**

EURAMOS 1 är den nuvarande randomiserade studien framtagen via ett amerikanskt-europeiskt samarbete där även SSG (Skandinaviska Sarkom Gruppen) ingår. Studien syftar till att utvärdera vissa givna behandlingsstrategier som kombinerar kirurgi samt pre- och postoperativ cytostatikabehandling. Ett ytterst viktigt projekt inom ramen för EURAMOS 1 är livskvalitetsstudien där patienterna vid olika tidpunkter i behandlingen svarar på enkäter om sin livskvalitet.

-När diagnosen ställts får barnet/ungdomen omgående komma till barnonkologen för behandlingsplanering. Behandlingen börjar med intensiva cytostatikakurer i cirka 10 veckor, följt av en operation. Även om behandlingen tagit och cytostatikan slagit ut till synes alla levande tumörceller, måste man operera bort skelettdelen där tumören suttit. Man vill inte riskera att lämna kvar en enda levande tumörcell eller eventuella lokala metastaser. Efter operationen kommer barnet tillbaka till barnonkologen för fortsatt behandling, säger Otte Brosjö.

### **Hur lång är behandlingstiden?**

Den preoperativa behandlingen är 10 veckor, likadant för alla. När man repat sig efter operationen fortsätter den postoperativa behandlingen beroende på histologisk respons i primärtumören. Vid god respons ges ytterligare 17 veckors behandling som kan följas av 1,5 års underhållsbehandling med interferon för ungefär hälften av patienterna som randomiserats till studiearmen innehållande interferon. Vid sämre respons ges ytterligare 28 veckors behandling, inkluderande två nya mediciner, för den hälft av patienterna som randomiserats till studiearmen, medan resten får 17 veckors behandling.

### **Operation**

Beroende på hur mycket ben man behöver operera bort väljer man om man behöver sätta in en ledprotes eller bentransplantera. Protoserna är av rostfritt stål och plast och fungerar som en konstgjord led. Vid mycket små osteosarkom kan man ta bort det sjuka området och ersätta det med en bit ben från höftkammen på patienten själv. Stora skelettdelar kan ersättas med motsvarande skelettdel från en donator. (Från donatorer som varit hjärndöda lagras preparerade skelettdelar i väntan på mottagare). Sitter osteosarkomet på vadbenet kan man ta bort vadbenet eftersom det är ett ben i underbenet som vi klarar oss utan, det viktigaste är skenbenet. Så om tumören sitter i över- eller underarm och större delar av armen behöver tas bort kan man ta patientens vadben och placera det där istället.

### **Komplikationer och konsekvenser**

-Det värsta som kan hända är om det uppstår en **djup postoperativ infektion**. Detta förebygger vi genom att använda det absolut senaste

operationsrummet, ge antibiotika före, under och efter operationen och även använda bencement med antibiotika i. Sedan är det givetvis viktigt att skydda operationsområdet de första veckorna, säger Otte Brosjö.

Om man måste ta bort så pass mycket ben att **benet blir för kort** kan man påverka detta genom;

- Att göra en Van Ness rotationsplastik. (Om tumören sitter vid knäleden kan man när leden tagits bort, lyfta upp skenbenet och fästa det direkt på lårbenet, dock roterat 180°. Foten kommer då att hamna bak och fram och fungera som en ny knäled på vilken man kan använda en yttre benprotes).
- Använda klackförhöjning på skorna
- Epifyseodes (operativt ingrepp för att åstadkomma sammanväxt av epifys och tillväxtzonen på andra benet)
- Förlägningsbara ledproteser
- Skelettförlängning

**Ledprotesen kan även lossna och gå sönder.** För att minska risken för detta bör man undvika att hoppa och akta sig för aktiviteter som innebär risker för mycket stötar, som vid vissa bollsporter med tacklingar mm. Om olyckan ändå skulle vara framme kan man givetvis reoperera in en ny ledprotes.

#### **Vad händer om det uppstår en spricka i cementen?**

Då händer det inget allvarligt. Barnen skall ju inte hoppa och mer våldsamt belasta benen. Proteserna håller ju inte hur länge som helst. Det vanligaste är att vi får göra om operationerna ibland flera gånger under en livsstil. Det är en nackdel givetvis men nödvändigt.

#### **Var uppstår eventuella återfall?**

När det gäller återfall så uppstår de till 75 % i lungorna, 5 % lokalt där primärtumören suttit och 15 % fjärrmetastaser i andra ben. Det är mycket sällsynt att de uppstår någon annanstans.

Prognosen för osteosarkom har kraftigt förbättrats och idag blir ungefär 70 procent av de ungdomar som drabbats friska (*källa Barncancerfonden*).

#### **Uppföljning**

-Tumörrelaterad uppföljning sker med slätröntgen och om möjligt magnetkamera av primär tumören samt lungröntgen. Datortomografi av bröstkorget samt skelettscintigrafi görs vid misstanke på återfall. I början görs dessa undersökningar cirka varannan månad för att drygas ut efter hand. Även behandlingsrelaterad uppföljning görs där man tittar på funktionen på hjärta, njurar och hörsel, berättar Lars Hjorth.

### **Innovativa behandlingar**

Det finns, när övriga behandlingsalternativ är uttömda, mer ovanliga, ännu ej helt etablerade, behandlingar, till exempel föräldradonation av blodbildande stamceller för att uppnå så kallad graft versus tumöreffekt. Det innebär att donatorns T-lymfocyter känner igen mottagarens tumörceller som främmande och på immunologisk väg bekämpar de kvarvarande tumörcellerna. För att detta ska kunna vara möjligt måste den sammanlagda kvarvarande tumörbördan vara liten.

### **Framtiden**

-I framtiden har vi sannolikt en mer målinriktad behandling än idag. Vi eftersträvar också efter färre biverkningar på kort och lång sikt, men med bibehållen eller förbättrad prognos. Studier pågår både nationellt och internationellt, men sällsynta sjukdomars behandlingar tar tid att utvärdera, säger Lars Hjorth.

## Extremitetsbevarande kirurgi bevarar mer funktion än amputation

**Liv Hege Aksnes** är vuxenonkolog på Radiumhospitalet i Oslo. Där har man ett Nationellt kompetenscenter för bensarkom och de flesta i Norge som drabbas av osteosarkom blir behandlade där.

Osteosarkomer i Norge har precis som i Sverige blivit behandlade efter olika protokoll utarbetade av Skandinavisk Sarkomgruppen (SSG). Det senaste protokollet som används sedan 2005 är internationellt och heter EURAMOS 1.

- Det man kan säga om utvecklingen är att amputationerna successivt har minskat i antal under åren och att man idag bevarar extremiteterna till 95 %. Men min erfarenhet är ändå att de som blir primäramputerade klarar sig bra utan sin bortopererade kroppsdel. Lite annat kan det vara för dem som blir sekundärt opererade på grund av misslyckade protesoperationer, säger Liv Hege Aksnes.

### **Amputation**

Det flesta tumörer sitter i de nedre extremiteterna det vill säga benen. Och man kan säga att ju längre ner du blir amputerad desto bättre kommer proteserna att fungera, det bästa är om knäleden kan lämnas kvar.

När det gäller benamputationer så finns det 4 huvudtyper man använder sig utav;

- Mitt på underbenet, under knä/transtibialt. Fördelen här är att man får ett fungerande knä.
- Amputation i knäleden, då mister man knäledsfunktionen.
- De flesta osteosarkomer sitter i lårbenet/femur, här blir det lårbensamputation/över knä amputation. Ju högre upp man måste amputera desto lättare uppstår eventuella protesproblem.

- Höftledsexartikulation inte så vanlig, då tar man bort hela lårbenet.

-Man vill ju ta bort allt med marginal så det går inte alltid att bevara det man vill.

### **Rotationsplastik**

- Jag vill också nämna en annan typ av kirurgi- rotationsplastiken. Lite svårtolkat om den skall räknas som amputation eller extremitetsbevarande operation, säger hon.

Om tumören sitter vid knäleden kan man, när leden tagits bort, lyfta upp skenbenet och fästa det direkt på lårbenet, dock roterat 180°. Foten kommer då att hamna bak och fram och fungera som en ny knäled på vilken man kan använda en yttre benprotes.

-Kan se lite otäckt ut men fungerar väldigt bra. Patienterna slipper fantomsmärtor vid denna typ av operation på grund av att man inte delar ischias nerven. Ungdomarna har kunnat få en mycket bra funktion även när det gäller sporter som skidåkning, klättring och även rullskridskor.

### **Extremitetsbevarande kirurgi**

När man väljer extremitetsbevarande kirurgi så måste det ge samma möjligheter till återhämtning och marginalerna måste vara goda för att inte äventyra en spridning av tumören. Funktionen och utseendet bör vara lika bra eller bättre än amputationen. Även här finns det flera typer av kirurgi.

- **Protes**
- **Allograft**; då ersätter man benet med annat ben från egen kroppsdel eller från annan donator (se kapitel om kirurgi).
- **Protesen och allograft**
- Det finns också **proteser** som kan förlängas och som används när barnet fortfarande växer. Proteas är datastyrd och kan successivt längas utan operativt ingrepp. När man sedan har vuxit färdigt lägger man in en slutlig protes.
- **Artrodes** är en stel led

### **Vilken kirurgi man väljer beror på flera olika faktorer**

Tumörens läge, patientens ålder och prognos samt ortopedens erfarenhet.

-Om barnet har en komplex tumörspridning och vid dålig prognos bör man fundera över vad som är rimligt. Protesopererade blir dessutom oftare opererade flera gånger än de som genomgår en amputation. Detta beror på slitage av proteser och även på grund av olyckor som kan påverka proteserna negativt.

### Komplikationer

I tabellen nedan kan man se olika former av komplikationer knutna till de två behandlingarna.

	Tidiga komplikationer	Sena komplikationer
<b>Extremitetsbevarande kirurgi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muskelnekros/dödväv-nad</li> <li>• Infektion</li> <li>• Kärl- och nerveskada</li> <li>• Ventrombos/propp</li> <li>• Fördröjning av kemoterapi</li> <li>• Dålig rörlighet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nonunion-det håller inte ihop</li> <li>• Spontan frakturer</li> <li>• Protesen lossar</li> <li>• Olika benlängd</li> <li>• Skada på implantatet</li> <li>• Dålig rörlighet</li> </ul>
<b>Amputation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dålig sårhäkning</li> <li>• Infektion</li> <li>• Fördröjning av kemoterapi</li> <li>• Fantomsmärtor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stump-protes problem</li> <li>• Fantomsmärtor</li> <li>• Benöverväxt</li> </ul>

Tabell; Nagarajan R, Neglia JP, Clohisy DR, Robison LL: Limb salvage and amputation in survivors of pediatric lower-extremity bone tumors: what are the long-term implications? J Clin Oncol 2002; 20:4493-4501.

### Funktioner efter behandling

Det är flera aspekter på funktioner som måste beaktas vid osteosarkombehandlingarna ovan, dels livskvalitet, utbildning-jobb och psykisk hälsa.

### Livskvalitéstudien

Liv Hege Aksnes har gjort en studie kring livskvalitén hos osteosarkom- och Ewing's sarkompatienter som behandlats för extremitetslokaliserad tumör och som avslutat behandlingen för minst fem år sedan och blivit behandlade enligt SSG's behandlingsprotokoll för osteosarkom eller Ewing's sarkom. De var alla från 15 år och äldre. Syftet med studien var att utvärdera seneffekterna efter behandling och funktionen efter kirurgin. Även att titta på livskvalitén och den psykiska ohälsan samt hur patienterna hanterat utbildning, jobb, relationer och föräldraskap.

Studien påbörjades 2002 och 168 personer tillfrågades varav 118 personer slutligen deltog. De fick svara på omfattande enkäter om muskel och skelettfunktioner, hur det dagliga livet fungerade och frågor som rörde både psykisk- och fysiskohälsa. De fanns även en jämförande grupp med friska studiedeltagare i matchande ålder.

### Resultat

Totalt sett var det ingen större signifikant skillnad mellan de som amputerats och de som behandlats med extremitetsbevarande kirurgi.

**Arbete;** några få var arbetslösa. Bland dem som arbetade hade de flesta valt ett icke fysiskt krävande jobb.

**Fysiskt aktiva;** 84 % var fysiskt aktiva, de med kroniska smärtor var dock mindre aktiva. De med dålig fysisk funktion tränade för att bevara rörlighet.

#### **Relationer och barn**

52 % av dem som var med i undersökningen var gifta eller samboende. 18 män och 15 kvinnor hade fått barn efter behandlingen.

#### **Ångest och depression**

Depressionsnivån var den samma för friska studiedeltagare som för de behandlade patienterna. Men när det gällde ångest hade patientgruppen något högre ångestnivå.

-Jämför man med friska studiedeltagare så ligger väl gruppen lite under i funktionell livskvalitet. Medan generell mental hälsa faktiskt var bättre hos vuxna som haft osteosarkom. Detta är en studie där patienterna har avslutat sin behandling för minst fem år sedan så det påverkar givetvis värdena jämfört med när man är mitt uppe i behandlingarna eller precis har avslutat den, menar hon.

#### **Sammanfattningsvis;**

- De flesta klarade sig bra
- 89% jobbade eller studerade
- Amputerade hade sämre funktion än de extremitetsbevarade.
- De flesta hade god livskvalité
- En liten grupp bland de amputerade hade väldigt dålig funktion

## Frågestund med Lars Hjorth och Liv Hege Aksnes

Föräldrar och kringpersonal hade möjlighet att ställa frågor till barnonkologen Lars Hjorth och onkologen Liv Hege Aksnes. Här följer några av frågorna och svaren.

#### **Har ett barn med cancer större risk att få ny cancer?**

-4-5 % av dem som haft en cancersjukdom riskerar att få en andra cancer. Det är då inte ett återfall utan en ny cancersjukdom, svarar Lars Hjorth.

#### **Risker vid tidig eller sen upptäckt?**

-Det är bra med tidig upptäckt men det har inte den största betydelsen, utan det är mer om man fått metastaser som kan påverka prognosen. Det är vanligast att få metastaser i lungorna och eventuellt där primärtumören satt, inte på andra ställen, svara Liv Hege Aksnes.

#### **Men om barnet har mycket ont, kan man kräva en röntgen då?**

-Har man ensidigt ont i till exempel ett knä och vaknar med smärtor skall man definitivt be om en röntgen, svarar Lars Hjorth.

**Skiljer det sig på hur snabbt man upptäcker tumören?**

-Vi har inga egentligen skillnader nationellt, det är mer beroende på den enskilda doktors kompetens. Men ibland kan det vara lätt att skylla på idrottsskador, när man möter en ungdom som är mycket idrottsaktiv, menar Lars Hjorth.

**Varför gör man två biopsier?**

-Om man använder sig av finnålsbiopsi kan det vara svårt att få tillräckligt med material vilket leder till att man kan behöva göra en ny biopsi för att säkerställa mängden celler att granska. På vår enhet öppnar vi oftast och tar en rejäl mängd biopsimaterial med en gång, svarar Lars Hjorth. Inte minst är detta viktigt för våra vävnadsbanker.

**Hur länge är de fortsatt trötta**

-Det är väldigt olika hur länge man känner av denna fatigue, en del känner knappt någon. Jag tycker dock inte att just osteosarkom patienterna är mer trötta än friska personer är. Däremot upplever jag att vissa andra, exempelvis leukemi patienterna, är betydligt tröttare, svarar Liv Hege Aksnes.

-Just under behandlingarna är det dock tufft, många är trötta och orkar inte gå i skolan. Vi ser också att Interferonebehandlingen kan ge en viss trötthet, svarar Lars Hjorth.

**Skall man skydda de opererade lederna med ortoser vid idrott?**

-Det finns inga direkta direktiv om ortopediska hjälpmedel. Men det är ju inte bra att operera om för många gånger. Man får helt enkelt välja och bruka det hjälpmedel som finns och som även andra använder, svarar Liv Hege Aksnes.

**Hur påverkas immunförsvaret efter cytostatikabehandling?****Tappar man den tidiga immuniteten?**

-Den cytostatikabehandlingen man får vid osteosarkom är så kraftig att man bör revaccinera barnen/ungdomarna. Detta på grund av att det immunologiska minnet försvinner efter behandlingarna. Det gäller alla vaccinationer för barnsjukdomar, samt eventuella andra vaccinationer, svarar Lars Hjorth.

- Vi ser att immunförsvaret behöver byggas upp igen, svarar Liv Hege Aksnes.

**Hur långt efter avslutad behandling skall man börja vaccinera**

-Cirka 6 månader efter avslutad behandling kan man börja vaccinera igen. Det är bara att börja om med vaccinations kort och allt. Ofta tycker skolsjukvården det blir bökigt att hjälpa till med detta, min erfarenhet är att det är bättre att få hjälp på den barnmottagningen ni har kontakt med och att revaccinationerna dokumenteras, säger Lars Hjorth.

**Angående revaccination**

Dr Torben Ek i Halmstad och Dr Anna Nilsson i Stockholm har tillsammans föreslagit riktlinjer för revaccination av Svenska barn som har haft cancer. Pdf fil finns på svenska barnläkareföreningens webbplats.

Läs även artikeln från Barncancerfondens tidning Barn & Cancer "Vaccinationsskydd kan försvinna av cytostatika" länk;

<http://barnocancer.barncancerfonden.se/index.php?redirectad=1&pid=214>

## Sjukgymnastik till ungdomar som har behandlats för osteosarkom

**Carin Allert**, sjukgymnast från Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, berättar om sina erfarenheter. När man opererats för osteosarkom ser sjukgymnastiken lite olika ut beroende på var tumören suttit. Det som Carin Allert talar om i sitt föredrag gäller mest för den som haft tumören i ett ben.

**Vad innebär det att få sjukgymnastik?**

- **Rörelseträning;** startar redan dagen efter operation. Som nyopererad är det svårt att "hitta" musklerna och man måste få hjälp med att röra benet i olika riktningar, så att man kan få kontroll över benet. Ortopeden har givit instruktioner om vad patienten får träna. Patienten måste också lära sig hur man kommer upp till stående samt få hjälp med att förflytta sig med gåbord eller kryckkäppar. I regel får man inte belasta det opererade benet i början utan måste hoppa på det "friska" benet, alternativt "stegmarkera", vilket innebär att man bara får sätta i framfoten i golvet och stödja mycket på kryckkäpparna.
- **Kontrakturprofylax;** gäller främst knä- och fotled. Viktigt att bibehålla rörligheten så att man kan gå bra.
- **Styrketräning;** till en början enbart med benets egen tyngd som vikt. Så småningom kan man använda gummiband och senare kan man styrketräna med vikter. Då det är jobbigt att gå med kryckkäppar i början kan man också behöva träna överkroppen med hjälp av till exempel hantlar.
- **Balansträning;** stå på ett ben, balansplatta.
- **Gångträning;** för de flesta är det en lång process att åter våga stödja på det opererade benet. Det känns ostadigt och man är så rädd att det ska göra ont. När patienten lärt sig att belasta foten helt kan man fortsätta med gångträning på ojämnt underlag och i trapp.
- **Kondition;** simning, cykling, promenader.

-Rehabiliteringen tar olika lång tid, mycket beroende på omfattningen av biverkningar efter medicinsk behandling. Det är inte roligt att träna

när man är trött och mår illa. Tiden det tar för att komma tillbaka känns också oändlig för ungdomarna. Det är också svårt att vara så beroende av anhörigas hjälp i en ålder då man just börjat frigöra sig. Så målsättningen med all träning är att bli så självständig som möjligt igen, säger Carin Allert.

#### **Kvarstående problem efter behandling;**

- **Smärta;** fysisk, det gör ont i benet och man kan vara överkänslig vid beröring av benet. Men även psykisk smärta, med nedstämdhet och oro. Man har ”ont i själen” men svårt att prata om det. Man får aldrig negligera patientens smärta, ”man har så ont som man säger att man har”!
- **Muskelsvagheter;** på grund av muskler som är borttagna, eller svårt att träna för att man är stel i en led, eller att det känns obehagligt.
- **Pareser/förlamningar;** vanligast med droppfot/foten hänger ner, det blir då svårt att gå och man snubblar hela tiden. I första hand kan detta avhjälpas med en ortos/skena. Senare kan en operation komma ifråga där man flyttar en sena så att fotleden permanent kommer i ett bättre läge.

#### **Motivation**

- Vanligt att tonåringar inte är så träningsvilliga, även om de varit fysiskt aktiva tidigare. Man kanske inte får fortsätta med den sport man utövat tidigare eller så är det inte roligt att utöva den sport man tidigare utövat om man ändå inte kan bli lika duktig som förut.
- Det lönar sig alltid att träna, det bästa är om man kan hitta någon aktivitet som är rolig. Det går inte att tvinga någon att träna. Ibland får man vänta in tonåringar och ta ”time out”. Man får inte glömma bort att även dagliga aktiviteter hemma också är en form av träning. En devis är ”Musklerna förtvinar vid inaktivitet och utvecklas genom aktivitet”.

#### **Livskvalitetstudien**

Carin Allert berättar även om Livskvalitetstudien 2004-2006 som onkologen Liv Hege Aksnes gjort i Norge men som även innefattade 60 svenska deltagare varav 15 patienter som Carin själv fick tillfälle att samtala med utifrån egna frågeställningar. Patienterna var födda mellan 1973-1985, nio pojkar och sex flickor. 4 av patienterna var lårbensamputerade. Alla hade varit utan behandling i minst fem år. Här är några av frågeställningarna;

- **Rörlighet;** några hade inskränkt böjning i knä eller fotled.
- **Gångförmåga och ork;** fungerade ganska bra. De amputerade vill gärna på förhand veta hur det såg ut där man skulle gå så att man kunde planera sin promenad. Snö och is tyckte många var jobbigt med tanke på halkrisk.

- **Protesproblem, skor.;** alla amputerade fick besöka ortopedverkstad vid många tillfällen för att justera proteserna. Skavsår var ofta förekommande i början. Bra skor var viktigt och gympaskor fungerade bäst.
- **Träffar sjukgymnast;** två av pojkarna hade fortfarande kontakt med sjukgymnast p.g.a. ryggbesvär. Den ene var amputerad och den andre stelopererad i höften.
- **Fysisk aktivitet;** alla höll på med någon form av regelbunden träning utom en flicka som inte heller varit fysiskt aktiv före sjukdomen. De sporter man utövade var träning på ”Friskis o Svettis”, simning, gym, ridning, cykling, golf och dans.
- **Saknar aktivitet man hade före sjukdomen;** de flesta saknade att kunna springa, några saknade skid- och skridskoåkning Enkelheten i tillvaron sa en, en annan att kunna sätta sig som han ville med benet. Att bara göra något spontant en sommarkväll som att lira lite fotboll var ytterligare en kommentar.
- **Nöjd med livet;** 13 tyckte livet var bra, en pojke visste inte riktigt hur han tyckte livet var, han hade idrottat mycket innan sjukdomen och saknade detta oerhört. En annan tyckte att livet var ok.

Man är bevisligen mycket anpassningsbar som människa och tur är väl det, säger Carin Allert.

## Att vara förälder - en tuff historia 2007 uppdaterat 2008

**Annika Lindahl Norberg** är psykolog och forskare på Barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus/Karolinska Institutet i Stockholm.

-Jag forskar kring föräldrars situation när de har ett barn med cancer. Mycket av det jag kommer att ta upp vet ni naturligtvis redan. Förhoppningsvis kan det jag säger kanske ändå ge nya perspektiv och sätta er situationen i ett helhetsperspektiv, säger Annika Lindahl Norberg

**Annika Lindahl Norbergs föredrag berör tre områden av påfrestning; 1 Beskedet om diagnosen, 2 Behandlingstiden och 3 ”Att vara överlevare”**

-I verkliga livet flyter gränserna ihop mellan områdena. Men det visar på bredden av era erfarenheter som ju är en mängd av upplevelser. Varje erfarenhet och område har givit er olika saker och påverkat er på olika sätt, säger hon.

## 1 Beskedet om diagnosen

När man får beskedet att ens barn har cancer är det något så oerhört stort och fasansfullt att det, för många, är svårt att ta in och förstå vad läkaren säger och ännu svårare att inse att det är sant.

-Det kan för en del samtidigt vara en lättnad att efter en tid av osäkerhet och oro, få veta vilken sjukdom barnet har och nu istället kunna inrikta sig på att barnet ska bli friskt, säger hon.

Men trots allt blir beskedet en chock och en traumatisk erfarenhet som följs av en krisreaktion där ofta hela världsbilden drabbas och måste förändras.

-Det finns helt enkelt inte plats för ett sådant besked på den egna "världskartan". Ändå måste beskedet arbetas in i kartan och då får annat maka på sig, detta kan ta väldigt lång tid och mycket energi, säger hon.

Hur krisreaktionen ser ut är olika från individ till individ. Men de flesta uppfylls av påträngande tankar om sjukdomen, t ex vad som kan hända mer och orkar inte tänka på annat. Ibland kan det även vara som om det inte har hänt, en överklighetskänsla.

-Det bästa är om hjärnan lyckas växla mellan att tänka på och ta in vidden av diagnosen och även kunna koppla bort alla dessa tankar emellanåt. Då blir det lättare att skapa en mening och struktur i alla information i stället för ett blockerande kaos. Det är en obehaglig process och det tar tid att orka ta in hela sanningen. Många kan också dra nytta av professionell hjälp att hantera detta, någon att prata med, helt enkelt, säger Annika Lindahl Norberg.

## 2 Behandlingstiden

Som föräldrar har man ett klart mål; man vill att barnet ska bli botat. Föräldrar agerar på olika sätt, men gemensamt för alla är att de vill följa och förstå den behandling barnet får, samt att leva upp till kravet på att vårda och ta hand om sitt barn på bästa sätt. Behandlingstiden vid osteosarkom är lång och ofta runt ett år och vid eventuella komplikationer blir behandlingstiden dessutom mer flytande.

-Kraven många känner är också stora, t ex att passa olika tider i behandlingen, förstå vad doktorn säger, få i barnet mat, "peppa" det när det har ont, är trött och håglöst. Andra saker är att kom ihåg att betala räkningar, någon måste ta hand om hunden, mormor är orolig, ansöka om vårdbidrag, vart tog kompisarna vägen?, Förklara på jobbet, i skolan, på dagis, och hur ska man orka trösta syskonen, säger hon.

Alla de olika små sakerna, gamla som nya, blir många på varandra och tynger ner. När man dessutom ofta har allt fokus på barnet är det inte lätt att se hur man skall kunna trösta sig själv och då är det inte heller lätt att orka med att trösta andra. Men efterhand går en del sysslor lättare, medan andra blir svårare att utföra. Den påfrestning det innebär att ha ett svårt sjukt barn leder ofta till kraftiga

stressreaktioner. I tidigare stadier av människans utveckling handlade kraftiga stressituationer om att utkämpa en strid eller att fly rent fysiskt.

-I samband med dessa stressreaktionen utsöndras stresshormoner, som gör oss starka och snabba och har en förmåga att läka kroppsskador. Inte helt lämpade för dagens moderna samhälle som egentligen kräver reaktioner av ett annat slag, mer på det emotionella och intellektuella planet. Vi tvingas alltså att hantera utmaningar med redskap som inte är anpassade efter våra behov, säger hon.

När vi nu utsätts för en kraftig stressreaktion blir följden istället att dessa stresshormoner ger oss sömnsvårigheter, huvudvärk, magont, muskelvärk och svårigheter att slappna av. Långvarig stress ger dessutom upphov till utmattning, menar Annika Lindahl Norberg.

-Många föräldrar har svårt att tänka på sina egna behov och kanske till och med tycker att det är fullt att tänka på sig själv istället för att sätta allt fokus på barnet. Men man blir till hjälp för andra om man ser till att även måna om sig själv, som i flygplanet vid en krissituation där man först måste sätta på sig sin egen syrgasmask för att sedan kunna hjälpa de andra, säger hon.

### **3 Att vara överlevare**

Efter behandlingstiden finns det plötsligt plats och utrymme för föräldrarna att släppa fram uppskjutna reaktioner och känslor som de inte vågat släppa fram tidigare.

-Det kan bli en överraskning för många att man reagerar så här när det äntligen blivit lugnt. Sådana reaktioner är ju inte alls i fas med barnets sjukdom. Efter den intensiva belastningen som föräldrarna utstått är det inte ovanligt att man reagerar med utbrändhet, utmattningsdepression, med enorm trötthet, nedstämdhet, håglöshet, känslomässig avtrubbnings, labilitet, minnes- och koncentrationssvårigheter, sömnstörningar eller för mycket sömn som inte leder till att man känner sig utvilad.

När barnet äntligen mår bra eller i alla fall bättre, kan föräldrarna tillåta sig att må dåligt. Eller kanske uppleva en osäkerhet sedan man släppt kontakten med sjukhuset och även känna sig ensamma. Omställning till en ny tillvaro där vardagen ser annorlunda ut, framtiden ser annorlunda ut och de hamnar i en "krock" mellan ett lyckligt slut – och en ny, tuff början.

Många föräldrar känner en stark osäkerhet och ställer sig nya frågor, exempelvis:

- när kan jag känna mig trygg att cancern inte kommer tillbaka?
- vilka sena komplikationer måste vi räkna med?
- vad finns att göra nu efter behandlingen?
- är det bra med träning och hur ska den då se ut?

- hur går det nu med skolarbetet?
- hur mår syskonen

Ofta behöver föräldrar enbart en möjlighet att få ställa alla sina frågor och inte nödvändigtvis få svar på dem.

Som ”överlevare” får föräldrarna en ny tillvaro att anpassa sig till, eftersom det kan skilja rätt mycket mellan hur den såg ut före och hur den ser ut efter barnets sjukdom. Barnet kan ha blivit brådmoget, fått sämre självförtroende och förlorat kamrater. Bilden av framtiden har kanske också förändrats efter sjukdomen, där föräldrarna inser att de måste vara ”föräldrar” längre än de tänkt sig. Men det kan också finnas positiva aspekter av att vara ”överlevare”, exempelvis att man oftare stannar upp och njuter av livet. Inte sällan upplever föräldrarna som ”överlevare” både glädje och sorg samtidigt. Den gemensamma relationen kan också ha fått sig en törn där man inte riktigt är på samma nivå som sin livskamrat. Den ene är kanske på väg framåt och nyorienterar sig och den andre vill stanna upp och känna in vad man har gått igenom. Detta är något man måste inse och jobba med, menar hon.

-Sorgen kan bestå i att man förlorar kontakten med barnteamet på sjukhuset, människor som representerat trygghet, säkerhet och hopp. Men sorgen kan också handla om att barnet fått bestående skador och att förhoppningarna, när det gäller barnets framtid, har begränsats.

Många får nya prioriteringar och jobbet och karriären blir inte lika viktig. Det har blivit allt viktigare att leva i nuet. En del av vännerna man haft upplevs som ytliga och andra framträder med fördjupad vänskap. Det är också viktigt att få berätta sin historia både i ord och i bild.

-Varför berättar jag det här för er? Jo jag tror att kunskap är styrka. Alla reaktioner som jag berättat om är helt normala och det är viktigt att komma ihåg, det handlar inte om att man är en extra skör person utan det är en normal reaktion.

-Som förälder har man en massa erfarenheter med anknytning till barnets diagnos, erfarenheter som ligger blandade huller om buller i medvetandet liksom pusselbitar i en stor låda. Att bearbeta erfarenheterna innebär att lägga pusselbitarna på sina rätta platser, att förstå och få ett sammanhang i det som skett, avslutar Annika Lindahl Norberg sin föreläsning.

## Familjesituationen och syskonrollen

**Andreas Tallborn**, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe 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 duktiga 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, lika så 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 stora syster”. Det hjälper upp orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, ”Mamma och pappa litar på mig jag är duktig”.

Andra tänkvärda 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 hanterar 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 självständighet, 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 jätte viktigt. 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.

## Det var sommaren 2006, Pernillas mamma berättar

Pernilla kommer till Ågrenskas osteosarkomvistelsen hösten 2008, tillsammans med sin mamma Anette och båda bröder, pappa Björne har fått förhinder.

Det var sommaren 2006 som familjen sakteliga började ana att något inte stod rätt till med deras dotter Pernilla då 14 år. Anette och Pernilla hade börjat ta kvällspromenader när Pernilla började få ont i sitt högra knä och det blev bara värre. När terminen började gick Pernilla till skolsjuksköterskan som remitterade henne till ortopedmottagningen på närsjukhuset. De väntade och väntade på att få en tid där, Pernilla till och med ramlade vid några tillfällen på grund av smärta och dålig styrsel på benet. Efter två månader hade de fortfarande inte fått någon tid utan åkte till en akutmottagning istället. Det var då en bit in i oktober och Pernilla hade inte varit med på gympan sedan flera veckor.

På akutmottagningen blev de tråkigt bemötta eftersom Pernillas ben varken var värmeökat eller svullet och hennes CRP var normalt. Men tillslut fick de ändå göra en slätröntgen vid 21-tiden på kvällen. De fick då besked om att de skulle komma in tidigt nästa morgon för att även få göra en magnetröntgen. Då blev Anette riktigt orolig, magnetröntgen görs bara i speciella fall och det brukar vara lång väntetid. Undersökningen drog ut på tiden, eftersom magnetkameran slutade fungera två gånger under tiden Pernilla låg i den. Något akutsvar fick de inte heller denna gång. Några dagar senare blev de uppringda och ombesvärade att komma till ortopedmottagningen och sedan rullade det på med nya undersökningar, bland annat en biopsi som Pernilla upplevde som mycket smärtsam.

### **Diagnosbeskedet**

-Vi blev uppringda dagen efter biopsin och kallade till möte. Vi fick tjata på Pernilla för att få henne att följa med. På sjukhuset fick vi träffa en onkolog som berättade att det satt en tumör i höger underben. Han förklarade vad som nu skulle göras och gick igenom det kommande behandlingsprogrammet, mötet gick så fort.

-Samma kväll gick Pernilla ut på MSN och berättade vad som hänt. Hon fick många svar, även från klasskompisar som hon annars inte hade någon kontakt med, detta irriterade henne dock. Själv ringde jag Björne, min man, som då var i Ryssland. Han bokade om återresan och kom hem samma natt.

Det blev många besök den veckan för olika operations- och behandlingsförberedande provtagningar, det var blodprover, skelettscintigrafi, hörseltest, kromtest på njurarna mm. Man satte även in en "porth-a-cat" under höger nyckelben för att förbereda för de kommande cytostatikakurerna.

Det var givetvis en omtumlande period för alla i familjen, för släkt och vänner också.

-Jag orkade inte kontakta folk i vår omgivning utan väntade med att berätta till någon hörde av sig själv. Några släktingar har varit till väldigt stort stöd och hjälp, både för oss och barnen, andra har förvånat oss genom brist på empati och intresse.

### **Behandlingarna**

Pernilla deltog i den randomiserade studien EURAMOS 1 (se sidan 9-10 i detta Nyhetsbrev), detta innebar att hon började med intensiva cytostatikakurer under 10 veckor innan operationen. Tumör satt i höger underben/skenben, strax under knäet. Vid operationen sågades 20 centimeter bort av skenbenet och ett nytt sterilt skelett/ben sattes in.

Efter operationen skulle kurererna ha startat efter två veckor men det drog ut på tiden och blev till fyra veckor, på grund av biverkningar efter de tidigare kurererna. Pernilla fick det återigen jobbigt med biverkningarna, hon fick blåsor i hela munnen och i halsen, ont i

magen och tarmen och hade givetvis svårt att äta och dricka på grund av detta. Hon fick sepsis/blodförgiftning flera gånger och svamp i blodet. Hon hade svåra smärtor som läkarna hade svårt att hjälpa henne att dämpa. Hon blev ljus- och ljudöverkänslig. På grund av alla biverkningar drog behandlings schemat ut på tiden. Hela behandlingstiden skulle ta ca 7-9 månader. När det gått 11 månader och Pernillas vita blodkroppar fortfarande låg alldeles för lågt och njurarna fortfarande visade på stora funktionsnedsättningar fick man avbryta behandlingarna, då var det egentligen fem kurer kvar som Pernilla skulle ha fått.

### **Många olika läkare**

-Egentligen träffar barnen olika läkare vid besöken, de har inte en behandlande läkare. Det var jättejobbigt att inte veta vem som kom på ronderna och som vi kunde vända oss till. Alla läkare var lika insatta i alla patienter, hette det, men det kändes inte så för oss. Pernilla vägrade prata med den personal hon inte tyckte om, vilket gjorde läkarbesöken på avdelningen knepiga. Hon vägrade berätta hur hon mådde och att bli undersökt av läkare hon inte gillade, en del läkare var klumpiga och gjorde henne illa mer än en gång, så jag kan förstå att hon tyckte det var hemskt i vissa situationer.

Tillslut fick de, mer av ren tur, en läkare som de numera alltid träffar. Pernilla upplever äntligen att någon lyssnar och respekterar henne. Detta har betytt mycket även för Anette och hennes man.

### **Nedstämdhet och matvägran**

-Förra hösten var väldigt jobbig. Behandlingarna var avbrutna och Pernilla mådde dåligt på många olika sätt. Efter allt vi gått igenom bad jag om remiss till BUP för stöd och råd och för att Pernilla inte längre åt, hon stod inför risken att bli tvångsinlagd på grund av anorexi. Men Pernilla vägrade gå till BUP, så två personal från BUP-Mellanvården började komma hem till oss istället. De kom ungefär en gång i vecka, det var kanonbra. De hjälpte både mig, Pernilla och övriga familjen.

-Utan Mellanvården, vår ”egen” doktor och yngsta sonens gerbiler/ökenmöss, som Pernilla pysslade om, vet jag inte hur vi skulle ha kunnat komma vidare efter den hemska, akuta sjukdomstiden. Idag väger Pernilla 45 kg och är 168 cm lång, när hon skrevs in på sjukhuset hösten 06 vägde hon 57kg.

### **Att räcka till för alla**

-Något som har varit svårt att hantera är att Pernilla försvann in i sig själv. Hon sa inte mycket, höll sig på sitt rum med sina smärtor. Det var svårt att inte räcka till för henne och även svårt att inte ha mer tid för mina två andra barn som också behövde mig, vi var ju så mycket på sjukhuset hela tiden eller hade hemsjukvård, ca 24-26 dygn/månad.

### Om nuet och framtiden

Pernilla kämpar på, hon har blivit mer utåtriktad igen och lite gladare. Men hon har fortfarande problem med magsmärter, efter cellgiftsbehandlingarna. Hon får ofta infektioner och har smärtor i benet efter operationen. Nu går hon i skolan ungefär halvtid, men skall försöka gå upp till heltid.

-Pernilla sa för en tid sedan, ”Mamma, ett vanligt barn skulle aldrig behöva gå till skolan eller vara med på gymnastiken om barnet måste som jag gör”. Det sved i mig och jag kunde bara hålla med henne i det hon sade.

Under vistelsen på Ågrenska svullnade hennes opererade ben upp och blev rodnat och värmeökat. Hemma igen fick de åka till akuten. Nu väntar de på besked om vad som skall göras.

-Så har vi varit på gymnasimässan för att Pernilla skulle kunna se vilka utbildningar hon vill söka. Fast just nu oroar hon sig mest för vad som skall hända med benet. Förhoppningsvis kommer svullnaden och smärtan i benet försvinna eller i alla fall bli bättre när läkarna hjälpt Pernilla. ”Hoppet är det sista som dör”, säger Anette.

## Några av Pernillas egna tankar

Pernilla hade haft ont ganska länge, ja hela sommaren hade hon gått med diffusa smärtor i benet som egentligen bara blev värre. Själv började hon ana att det faktiskt kunde vara cancer. När hon väl kom in till sjukhuset tyckte hon att allt gick så fort. På några få dagar kom svaret att det var cancer och sedan rullade allt igång.

-I början fick jag stöd av mina vänner och närmaste. Tjejerna frågade en del och var ganska som vanligt. Killarna drog sig däremot undan. Jag gick bara i skolan en dag efter att jag fått min diagnos. När jag sedan inte orkade prata så mycket längre slutade de att ringa. Jag förstår dem men det var jobbigt.

När hon först kom till onkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus tyckte hon det var fånigt med clowner och allt annat som kändes lite barnsligt. Men senare kunde hon ändå uppskatta dem och lekterapien.

- När man fick kurerna fick man inte gå ut från avdelningen, då kom istället målarverkstaden in till mig. Det var roligt och fast jag inte orkade sitta upp försökte jag måla lite. Det betydde mycket och jag kände mig inte lika fast.

Behandlingarna har varit svåra och täta och hon tycker det ibland har varit svårt att riktigt hålla isär tidsbegreppen och vad som hänt under dagarna.

- Svårast har varit att aldrig veta när man skulle få feber nästa gång och bli tvungen att åka in till sjukhuset. Att aldrig få vara själv med mamma på sjukhuset. Och alla läkare och personal som kom in på rummet hela tiden, man visste aldrig vem som kom eller när, säger Pernilla.

Hennes yngsta bror förstod inte så mycket vad som hände med systemen men frågade om det han undrar över. Han sov över ibland och tyckte att det var kul att träffa nya kompisar på sjukhuset och leka med nya leksaker.

- Men han blev rädd för mig en gång när jag fått svarta blåsor över båda läpparna och det känns som det fortfarande sitter i ibland. Innan jag blev sjuk var vi som bästa kompisar och hade väldigt roligt tillsammans. Det här har separerat oss ganska mycket trots allt.

På frågan om det finns några positiva minnen så svarar hon; - Jag har några favoriter bland personalen, bland annat några sjuksköterskor, Beata, Lisa, Hanna och barnsköterskan Lisa. Även om jag mådde dåligt blev jag gladare när jag hade dem. Jag kommer ihåg en gång när Lisa, barnsjuksköterskan, kom in med en syrenkvist som hon tagit med till mig innan hon kom till jobbet....sådana saker betyder mycket.

-Nu går jag i skolan första terminen sedan jag blev sjuk. Jag blir fortfarande svag och får ont i benet. Men det är kul att gå i skolan och att ha något att göra. Jag missad egentligen två år men har bara gått om ett. Det är ganska svårt med mycket att göra, men det går bra.

Om framtiden; - Nu har jag precis varit på gymnasimässan och skall välja gymnasium. Förhoppningsvis kommer jag in på den linje jag vill med mina betyg utan att behöva få intyg från skolan att jag varit sjuk.

## Information från Försäkringskassan

**Britt Åkerström**, handläggare, Försäkringskassan Göteborg, informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta 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

man blir 19 år kan den unga vuxna 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 funktionsnedsättning 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.

Personligassistans 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.

### **LSS**

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**

- From de 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 de 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

## Samhällets övriga stöd (2007)

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

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

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

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

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där **A/kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- Skollagen
- Socialtjänstlagen, SOL

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

- Hälso- och sjukvårdslagen (som inte går att överklaga). Här ingår bl. a. habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm
- Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

### **LSS**

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

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på

vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

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

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

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

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

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

#### **I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:**

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet

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

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

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

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

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

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

## Länk och Lästips

**[Barncancerfondens boktips klicka här](#)** det finns böcker och artiklar ur många perspektiv eller gå in på;  
<http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Lasvart/Boktips/>

### **[Barncancerfondens material klicka här](#)**

Barncancerfonden ger ut informationsmaterial och böcker som berör området barncancer. Allt material går att beställa via deras Shop. Eller gå in via; <http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Lasvart/Barncancerfondens-material/>

På Barncancerfondens webbplats hittar du länkar till patientinformation, lagar och förordningar, diskussionsforum mm och boktips [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)

***Kognitiva och psykosociala sena komplikationer, till följd av barncancer.*** En informationsskrift från Barncancerfonden utarbetad av psykologen Ingrid Tonning Olsson. Kan beställas via Barncancerfondens webbplats [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)

### ***“Stress and Coping in Parents of Children with Cancer”***

Annika Lindahl Norberg har skrivit denna avhandling. Den finns att ladda ner på <http://diss.kib.ki.se/2004/91-7140-078-8/thesis.pdf> . Den som vill kan också höra av sig till Annika L. N. per mejl så skickar hon ett ex av avhandlingen (kostnadsfritt).

### **[Behandlingar, klicka här](#)**

Olika cancer kräver olika typer av behandling. Här kan du läsa om cytostatikabehandling, operation och strålbehandling.

Länkadress; <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Behandling/>

**Childrens cancer web – site map**, en webbplats på engelska med specifik information om osteosarkom;

- About Osteosarcoma
- Resources for Parents and the Public
- Resources for Health Professionals
- Search Elsewhere for Resources

<http://www.cancerindex.org/ccw/guide2o.htm>

## Adress och telefonnummer till föreläsarna

Ann-Mari Hellman Barncancerfonden Vård och Utbildning  
Box 5408  
114 84 STOCKHOLM  
Tfn: 08-584 209 22

Generalsekreterare Olle Björk Barncancerfonden  
Box 5408  
114 84 STOCKHOLM  
Tfn: 08-584 209 00

Överläkare Lars Hjorth, Barnmedicin, Barn- och ungdomssjukhuset  
221 85 LUND  
Tfn: 046-17 82 73

Överläkare Otte Brosjö, Ortopedkliniken A2-07  
Karolinska universitetssjukhuset, Solna  
171 76 STOCKHOLM  
Tfn: 08-517 727 23

MD Liv Hege Aksnes, Division of Cancer Medicine and Radiotherapy  
Department of Oncology, Norwegian Radiumhospital, Monte Bello  
0310 Oslo NORGE  
Tfn: +4722934000

Verksamhetschef, sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve  
Lyckans Backe, Vallda [andreas@lyckansbacke.se](mailto:andreas@lyckansbacke.se)

Föreningssamordnare Anders Petersson, Barncancerfonden  
Box 5408  
114 84 STOCKHOLM  
Tfn: 08-584 209 33

Sjukgymnast Carin Allert, Söderängsvägen 78  
191 34 SOLLENTUNA  
Tfn: 08-96 56 41

Psykolog Annika Lindahl Norberg, Barncancerforskningsenheten  
Astrid Lindgrens barnsjukhus, Q6: 05  
171 76 STOCKHOLM  
Tfn: 08-51 77 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska  
mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11  
411 19 GÖTEBORG  
Tfn: 031-333 62 00

Handläggare Britt Åkerström, Funktionshinder, Försäkringskassan  
405 12 GÖTEBORG  
Tfn: 010-116 70 85

Verksamhetschef Orica Lundgren Familjeverksamheten, Kursansvarig  
Marianne Alexanderson, Socionom Anna Lindfors, Ågrenska,  
Box 2058, 436 02 HOVÅS, Tfn: 031-750 91 00