



## Sarkom

### Nyhetsbrev 367

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 litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

**Vid denna vistelse är diagnosen sarkom.** Barncancerfonden och Ågrenska har tidigare haft en vistelse kring diagnosen osteosarkom 2008.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

**Lars Hjort** överläkare på Barnonkologen, Barn- och ungdomssjukhuset Skånes universitetssjukhuset Lund: *Medicinsk och kirurgisk basinformation kring sarkom*

**Maria Olsson**, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Konsultsjuksköterskornas roll*

**Linda Stridh**, sjukgymnast, Barn- och ungdomssjukhuset, Skånes universitetssjukhus i Lund: *Sjukgymnastik vid sarkom*

**Andreas Tallborn Dellve**, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe, Vallda; *Familjesituationen och syskonrollen*

**Lars Björklund**, författare och präst, Sigtunastiftelsen, Sigtuna; *Hur livet förändras*

**Ann-Mari Hellman**, verksamhetsansvarig för Familjestöd, Barncancerfonden, Stockholm: *Information om Barncancerfonden*

**Aron Anderson**, Stockholm: *"Att leva med cancer" eller "Att vända motgång till framgång"*

**Britt Åkerström**, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg: *Information om Försäkringskassan*

### Övriga

**Carin Boberg och Carmen Rydberg**, båda psykologer vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

**Personal** från Ågrenskas barnteam talade om samhällets övriga stöd, detta återges dock inte i detta nyhetsbrev.

På torsdagskvällen 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 [susanne.westergren@agrenska.se](mailto:susanne.westergren@agrenska.se)  
Hemsida [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)  
Redaktör Susanne Lj Westergren

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning - Sarkom - 2010	4
Barncancerfonden	7
Medicinsk och kirurgisk basinformation kring sarkom (uppdatering från 2008)	10
Konsultsjuksköterskans roll	23
Sjukgymnastik vid sarkom	24
”Att leva med cancer” eller ”Att vända motgång till framgång”	29
Hur livet förändras	33
Familjesituationen och syskonrollen	36
Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)	40
Samhällets övriga stöd	42
Länk och lästips	43
Kontaktuppgifter till föredragshållarna/	47

## Kort diagnosbeskrivning - Sarkom - 2010

Under vistelsen v 16 finns barn med framför allt tre typer av sarkom: Rhabdomysarkom, Osteosarkom och Ewing sarkom. Här nedan följer kort information om dessa tre sarkomgrupper.

**Tumörsjukdomar som uppstår i kroppens stödjevåvnader, ex. ben, muskler, senor och bindväv kallas för sarkom. Det finns ett stort antal olika typer av sarkom. Namnen på sarkomen talar om var ifrån de utgår.**

### **Tumörer i muskler och bindväv**

Exempelvis kallas ett sarkom som utgår från ledhinnorna för *synovialt sarkom* (synovia = ledhinna). *Fibrosarkom* utgår från bindväv var som helst i kroppen och *rhabdomyosarkom* kallas den typ av sarkom som utgår från skelettmuskulatur.

Den vanligaste tumörformen i denna grupp är rhabdomyosarkom. Denna tumör utgår ifrån antingen normala muskelceller eller från förstadier till muskelceller som "blivit kvar" från fosterstadiet. Det är stor skillnad på behandling och prognos beroende på om tumören utgår från mogna celler eller från förstadiet. Ett rhabdomyosarkom kan egentligen sitta var som helst på kroppen, men det finns ett klart samband mellan var sarkomet sitter och vilken typ det är.

Tumörer som sitter på skulderblad, underben eller liknande utgår sannolikt från den mogna celltypen. Om ett rhabdomyosarkom sitter i ögonhålan, näshålan eller i urinblåsan så brukar man säga att det är en medellinjatumör, det vill säga att tumören sitter mitt i kroppen. I dessa fall handlar det sannolikt om en tumör som utgår från förstadier till muskelceller.

**Behandlingen** av rhabdomyosarkom är, oavsett vilken typ det är, intensiv cytostatikabehandling oftast följt av operation och ibland även lokal strålbehandling samt mer cytostatikabehandling. Tumörer som utgår från de omogna förstadietcellerna är mer känsliga för cytostatika än tumörer som utgår från mogna muskelceller. Oftast svarar rhabdomyosarkom mycket bra på behandlingen och man kan vanligtvis operera bort det som blir kvar av tumören.

Ett exempel på hur en behandling går till är följande fall av rhabdomyosarkom som utgår från urinblåsan. Sjukdomen kan yttra sig på många olika sätt; som smärta, att man känner tumören eller att den ger upphov till svårigheter att kissa. Efter diagnos av tumören startas en intensiv cytostatikabehandling, som kan pågå i cirka tre till sex månader, innan tumören opereras. Anledningen till den långvariga cytostatikabehandlingen innan operation är försök att minska operationens omfattning. Det kan ibland vara svårt att förstå att en

tumör inte alltid opereras omedelbart.

Ett annat exempel på behandling är en tumör som utgår från musklerna vid ryggraden. En sådan tumör behandlas med cytostatika i ungefär sex månader. Därefter opereras tumören och i de flesta fall ges även en lokal strålbehandling över tumörområdet. När detta är genomfört ges ytterligare flera cytostatikakurer. Orsaken till att alla behandlingsmetoder används är att denna typ av tumör är mindre känslig för cytostatika.

Överlevnaden för barn med rhabdomyosarkom har, oavsett vilken typ det handlar om, förbättrats radikalt. Fortfarande är det dock av stor betydelse från vilka celler tumörerna har utgått, samt var tumören sitter. Mellan 70 och 90 procent av barnen med lokaliserat rhabdomyosarkom blir friska.

*Fakta granskad av Olle Björk, professor i barnonkologi, Hämtad från Barncancerfondens webbplats. Uppdaterad 2010 av Lars Hjorth, barnonkolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund.*

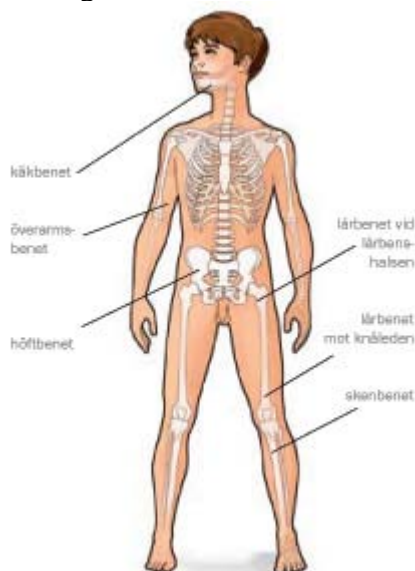
### **Bentumörer**


Den vanligaste typen av skelettcancer hos barn och ungdomar är osteosarkom. Den drabbar huvudsakligen tonåringar och är något vanligare hos pojkar än hos flickor. Man misstänker att bentumörer har ett visst samband med tillväxten hos skelettet i allmänhet eftersom antalet insjuknandefall ökar i pubertetsåren, när tonåringens kropp växer mycket snabbt.

### [Faktablad Osteosarkom \(pdf\)](#)

#### *Osteosarkom*

Tumören består oftast av benvävnadsceller som har genomgått en elakartad förändring. De uppstår i skelettbenens slutändar, huvudsakligen i de långa rörbenen såsom lårben och skenben samt





Den vanligaste angreppsplatsen är kring knälederna men osteosarkom kan också återfinnas i andra skelettben i kroppen.

### **Symtom**

Smärta är det mest framträdande symtomet vid skelettcancer. Smärtan ger sig till känna tidigt under tumörutvecklingen och föreligger även vid vila. Först kan symtomen tolkas som ledbesvär men om smärtan håller i sig mer än ett par veckor bör man söka läkarhjälp. Andra symtom är funktionsinskränkning, tumörbildning, svullnader utan smärta och frakturer (mest vanligt vid Ewing sarkom).

### **Diagnos**

Vanlig slätröntgen bekräftar omedelbart misstanken om en malign tumör. Med datortomografi och magnetröntgen, MRT, kan man utreda mängden mjukdelskomponent. Diagnosen fastställs med en tumörortopedisk biopsi.

### **Behandling**

Osteogent sarkom är inte särskilt strålningskänsligt. I stället bygger behandlingen på en synnerligen intensiv cytostatikabehandling för att minska tumörstorleken och därefter operation. Bakgrunden till den synnerligen intensiva terapin vid osteosarkom är att en mängd studier visar att det ger ett bättre resultat. Tumörens läge avgör sedan operationens art. Vid de flesta centra i världen strävar man efter att undvika amputationer.

I cirka 90 procent av fallen kan man numera med modern operationsteknik ersätta den borttagna delen av benet med en metallprotes, eller en bit av vadbenet i underbenet, eller ibland med delar från en benbank. Osteosarkom kan sprida sig och ge metastaser, det vill säga dottertumörer, i framför allt lungorna. Det finns en risk att osteosarkompatienter har lungmetastaser redan vid diagnosen. Metastaser behöver inte enbart drabba lungorna utan kan även sätta sig i andra bendar. För att ta bort lungmetastaser kan strålning eller operation bli nödvändig.

### **Prognos**

Varje år insjuknar runt 10 barn i Sverige i primära skelettcancersjukdomar varav osteosarkom är den vanligaste. Prognosen vid osteosarkom har kraftigt förbättrats jämfört med för 20 år sedan. Omkring 65 procent av patienterna botas i dag. Viktiga prognostiska faktorer är tumörens utbredning vid diagnosen samt dess operabilitet, vilket främst beror på dess primära lokalisation.

*Faktagranskad av Åke Jakobson, docent vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, april 2009.  
Hämtad från Barncancerfondens webbplats. Uppdaterad 2010 av Lars Hjorth, barnonkolog,  
Barn- och ungdomssjukhuset, Lund.*

## Ewing sarkom

”Ewing sarkom är en ovanlig barntumör och runt fem barn insjuknar varje år, flest i skolåldern. Sjukdomen kan börja var som helst i skelettet. Någon gång börjar tumören i annan vävnad än ben. För att säkerställa tumörens typ måste man göra biopsi. För att leta efter tumörspridning behövs många undersökningar, till exempel röntgen, skintigrafi och benmärgsprov. Behandlingen brukar inledas med cytostatika och efter en tid avgör man om den ska fortsättas med strålbehandling och/eller operation. Efter detta följer antingen mer cytostatikabehandling eller en s.k. högdosbehandling med autologt stamcellsstöd beroende på vilken del av behandlingsprotokollet man följer. Behandlingsresultatet ligger nära det för osteosarkom och är även här avhängigt av tumörens utbredning och lokalisation.”.

Källa Ewings sarkom; Karolinska sjukhusets webb:

<http://www.karolinska.se/sv/AstridLindgrensBarnsjukhus/Barn-och-ungdom/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Cancer-och-tumorer/Tumorer-i-skelettet/>

Ågrenskas Nyhetsbrev, familjevistelse Osteosarkom, Nr 329 (2008)

<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Osteosarkom%20nr%20329-2008.pdf>

Barncancerfonden

[www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)

Karolinska sjukhusets webb

<http://www.karolinska.se/sv/AstridLindgrensBarnsjukhus/Barn-och-ungdom/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Cancer-och-tumorer/Tumorer-i-skelettet/>

## Barncancerfonden

Olle Björk generalsekreterare för Barncancerfonden och föreningssamordnare Anders Petersson, 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 har funnits sedan 1982.

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. Redan på sjukhuset knyts kontakter och man gör aktiviteter tillsammans med föräldrarna och barnen. Barncancerföreningarna 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 att jämställdheten ökar vad det gäller behandlingar runt om i Sverige, säger Olle Björk.

Nationellt, nordisk och internationellt samarbete bidrar redan idag och kommer att bidra allt mer, till bättre behandlingar, vård och överlevnad. Här är Barncancerregistret, förutom att vara ett register, en källa till mycket information som ökar kunskapen och hjälper forskningen framåt.



– Varför behövs barncancerforskning? Jo eftersom allt fler barncancerpatienter överlever så får vi, ute i samhället, allt fler barn som blir vuxna ”överlevare”. Behandlingarna som de genomgått som barn och unga kommer att påverka deras kommande liv, fertilitet, utveckling av organ mm. Så även om de blivit friskförklarade så kommer de flesta ändå att behöva hjälp under resten av livet, på grund av sena komplikationer, 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.

Därför har man i samarbete med Ågrenska nu sex vistelser per år. Det finns även en rekreationsanläggning, Almers Hus i Varberg, där man varje år tar emot drygt 100 familjer som här har möjlighet att spendera ett par dagar eller en vecka i härlig västkustmiljö.

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.

## Medicinsk och kirurgisk basinformation kring sarkom (uppdatering från 2008)

Lars Hjorth är läkare och barnonkolog vid Skånes universitetssjukhus, i Lund. Han berättar kring diagnosen sarkom, behandlingar och eventuella konsekvenser av dessa samt hur de kan åtgärdas och minimeras. 2008 var även Otte Brosjö, ortoped på Karolinska universitetssjukhuset, Solna med. (2010 deltar dock inte Otte Brosjö)

### En stödjevävnadssjukdom

Tumörsjukdomar som uppstår i ben, muskler, senor och bindväv kallas för sarkom och är en stödjevävnadssjukdom. Tumörerna utgår från mesenchymala celler som bildar just stödjevävnad. De olika diagnosnamnen talar om var tumören uppkommit, exempelvis kallas ett sarkom som utgår från skelettben osteosarkom, medan fibrosarkom utgår från bindväv var som helst i kroppen och rhabdomyosarkom heter den grupp som utgår från musklerna. Orden kommer från grekiskan och betyder: sarx= kött, oma= svulst, osteon= skelettben, rhabdos= käpp/stav och mys/myo= muskel

– STS (soft tissue sarcomas/mjukdelssarkom) står för ungefär 6 % av all cancer hos barn och ungdomar, där av står RMS (rhabdomyosarkom/muskelsarkom) för 60-70 % av dessa 6 %. Medan osteosarkom/Ewing sarkom står för cirka 3 % av all cancer hos barn och ungdomar.

Ungefär 300 barn drabbas av cancer varje år i Sverige (av totalt ca 1,8 miljoner barn). Man ser ingen direkt ökning i Sverige, vilket man gör i vissa andra länder i Europa. Hos vuxna drabbas ca 50 000 per år (av 7,4 miljoner vuxna)

– Det har skett stora förändringar i överlevnaden de senaste 40 åren, nu överlever allt fler. Men de senaste 15-20 åren ser vi en ganska avplanad utveckling för flera av de cancersorter som förekommer hos barn och ungdomar och förhållningssättet har mer gått från “bot till varje pris” till “bot till ett rimligt pris”. Överlevnad och sena komplikationer varierar kraftigt mellan de olika diagnoserna och även inom samma diagnos beroende på sjukdomens lokalisering och utbredning.

Ökad bot ger givetvis fler överlevare, men hos 60-70 % av dessa ses någon form av sen komplikation, om man ser under en 30-40 års uppföljningsperiod. Hos hälften av dessa är det en allvarlig eller livshotande komplikation. De sena komplikationerna verkar inte plana ut utan ju längre man följer dessa långtidsöverlevare, desto fler sena komplikationer uppmärksammas.

– Därför är det nödvändigt att vi samarbetar för att öka vår kunskap om behandlingar. Även barnoncervårdens pionjärer insåg tidigt att dessa sällsynta sjukdomar krävde ett stort samarbete för att resultaten

skulle kunna förbättras inom rimlig tid. Och den moderna barncancervården har fått en välplanerad struktur.

**Barncancervården i Sverige är upplagd enligt följande modell:**

- Specialiserade barncancerenheter (barncancercentra sex stycken)
- Vårdplaneringsgrupper inom olika områden
- Multidisciplinär handläggning, det vill säga att en mängd olika resurser och specialister samarbetar runt barnet, t ex olika kirurger, onkologer, radioterapeuter, patologer, röntgenologer, molekylärbiologer m.fl.
- Nationella och internationella vårdprogram för alla vanliga, och en del ovanliga, diagnoser, där diagnostik, behandling och uppföljning är specificerade
- Nationellt och internationellt samarbete
- Långtidsuppföljning, där överlevnad och eventuella biverkningar kan komma nästa protokoll till godo.

**Diagnostik vid nyupptäckt sjukdom**

Lars Hjorth redogör sedan i korthet för hur en utredning kan gå till:

– När ett barn kommer till ett barncancercentrum sätter man snarast igång med att utreda med både ”icke-blodiga och blodiga” metoder för att kartlägga typen av tumör/sjukdom och dess utbredning. Utifrån olika avbildande tekniker (ultraljud, röntgen, datortomografi, magnetkamera m fl.) väljer man, med några få undantag, en blodig teknik (någon form av biopsi) för att få tillräckligt med tumörmaterial för att nå rätt diagnos. Basen i diagnostiken är fortfarande, patologi (vävnadsprov och analys), men med stor hjälp av metoder som immunfenotypning, cytogenetik och olika molekylärbiologiska undersökningar.

– Vidare ger dessa metoder information om sjukdomen är spridd eller enbart lokaliserad till ett enskilt område. Utifrån diagnosen och spridningsgrad väljer man sedan korrekt behandlingsprotokoll, det finns både nationella och internationella sådana. Vilket protokoll som skall användas för respektive sjukdom bestäms nationellt i 3 arbetsgrupper, med deltagande av all nödvändig expertis, med hela landet representerat.

Man gör även kompletterande behandlingsrelaterade undersökningar av bland annat hjärta, njurar, hörsel (framför allt vid osteosarkom där den medicinska behandlingen kan ge hörselnedsättning) och för pojkar spermieinfrysning.

**Behandling vid barncancer**

– ”Sarkombehandlingar” är något av den tuffaste behandlingen som vi kan ge. Behandlingen är multimodal, dvs. omfattar flera olika metoder eller tekniker. Operation är mest aktuellt vid olika former av solida eller fasta tumörer, både inom och utom centrala nervsystemet. Och i

princip alla cancerformer hos barn som cytostatikabehandlas görs med en kombination av flera olika cellgifter.

– Strålbehandling kan också bli aktuell när operation inte är möjlig eller inte blivit tillräckligt radikal, dvs. det finns tumörvävnad kvar, vare sig det är synligt för ögat eller enbart mikroskopiskt. På senare år har allt fler exempel på målinriktad terapi gjort entré i behandlingsarsenalen. Men inom överskådlig tid är dock detta inget som kommer att ersätta dagens behandlingsalternativ, utan mer komplettera dem

*Det finns även understödjande behandling, det behandlas längre fram i texten.*

### **Kirurgi vid solida tumörer**

– Låt oss ta solida tumörer som ett exempel på hur olika behandlingsmodaliteter samverkar.

Biopsi, dvs. att man tar en vävnadsbit, används för att få material för diagnos, samt, i ökande grad, för att skaffa material till s.k. vävnadsbanker.

– Alla operationer strävar efter radikalitet, dvs. att man inte kvarlämnar någon tumörvävnad. Helst vill man göra detta utan att stympa patienten, så vid tumörer i arm eller ben försöker man ofta att bevara dessa i den mån det går framför amputation. Ibland är dock en amputation att föredra, inte minst i strävan efter radikalitet och ett så gott funktionellt resultat som möjligt. Amputationsfrekvensen i Sverige ligger runt 10 %.

– Ibland behöver man ”gå in” och titta igen, dels för att ta bort eventuella tumörrester, dels för att utvärdera behandlingsresultatet. Man kan även behöva förbereda patienten inför behandlingarna med att sätta in olika intravenösa ingångar i blodbanor (nålar/portar) och gastrostomi (konstgjord öppning i magsäcken), detta gäller för många diagnoser med längre eller tuffare behandling. Ibland kan man också behöva gå in och flytta äggstockarna hos flickor för att skydda dem inför en stundande strålbehandling.

### **Fråga kring diagnostisk biopsi**

– Kan tumörceller inte spridas när man tar en biopsi? Frågar en förälder.

– Visst kan det finnas en risk för att tumörceller sprider sig vid biopsin. Men om vi inte vet vilken tumör det gäller så vet vi inte heller hur vi bäst skall operera och behandla, svarar Lars Hjorth. Och tillägger att de flesta tumörer inte ger någon mätbar enhet i blodet, typ som PSA, som är förhöjt vid prostata cancer. Vid operation strävar man också efter att ta bort den s.k. stickkanalen där biopsin gjordes.

### **Cytostatikabehandling vid solida tumörer**

Cytostatikabehandling kan ges inför en operation för att minska tumörmassan och ta bort mikrometastaser. Den kan också ges efter operationen för att ta bort tumörrester och mikrometastaser. Och den kan även ges som en underhållsbehandling. Om höga doser cytostatika skall ges (s.k. högdosbehandling) kan det vara nödvändigt med efterföljande återförsel av stamceller från patienten själv (autologt stamcellsstöd). I vissa fall behöver man ta stamceller från annan givare s.k. allogen benmärgstransplantation.

(Red. Anm. **Stamceller** är omogna celler som finns i benmärgen och ibland också i blodet. Stamcell är en cell som inte är färdigspecialiserad och som då delar sig bildar dels en ny stamcell, dels en cell som utvecklas vidare mot någon av de celltyper som utför olika arbetsuppgifter i kroppen. Stamceller är celler med evigt liv, som delar sig gång på gång i cellkultur. Och som kan utvecklas till många av de olika celltyper som finns i kroppen. Man hoppas därför att stamceller ska kunna ersätta celler som på olika sätt gått sönder i kroppen. Källa: <http://www.genteknik.nu/index.asp> )

### **Strålbehandling vid solida tumörer**

– Genom åren har tekniker och procedurer utvecklats och förbättrats när man behöver ge strålbehandling. Allt syftar till att försöka att enbart behandla tumörvävnad och spara frisk vävnad och därmed undvika både akuta och sena komplikationer. Tyvärr är det inte alltid möjligt med rådande tekniker, men s.k. protonterapi kan i framtiden förhoppningsvis leda till färre både akuta och sena komplikationer.

### **Omvårdnad och understödande behandling**

– Inte minst har en förbättrad omvårdnad och understödande behandling möjliggjort de framsteg vi ser inom behandlingen för barncancer. Vi ser också till hela familjens behov vilket indirekt även hjälper barnpatienten.

Till exempel söver man barnen för de flesta ingreppen, vilket underlättar för barnet. Och eftersom den intensiva behandlingen ofta leder till smärta har man utvecklat samarbete med smärtenheter. De sista 15-20 åren har man även haft tillgång till mycket effektiva medel mot illamående och kräkningar, som ju är en biverkan vid behandlingarna.

– Alla barnen blir infektionskänsliga eftersom cellgifterna pressar ner immunförsvaret. Till buds står idag en bred arsenal av olika antibiotika mot bakterier, svamp, virus. Benmärgen pressas/ansträngs vilket leder till behov av blod och blodplättar, viss hjälp kan fås av benmärgsstimulerande tillväxtfaktorer (cytokiner).

### **Mjukdelstumörer**

– Mjukdelstumörerna utgör som grupp 6 % av alla barncancerformer. Ursprunget är primitiva muskelceller, rhabdomyoblaster. Rhabdomyosarkom utgör > 50 % av alla mjukdelssarkom. Behandlingen är även här riskbaserad och vissa tumörer medför en mer intensiv behandling. Andra faktorer som påverkar behandlingen

är tumörens storlek och läge, barnets ålder samt förekomst av lokala eller generella metastaser. Liksom vid flera andra barntumörer skiljer sig långtidsöverlevnaden åt beroende på förekomst av negativa faktorer, detta trots att man försökt intensifiera behandlingen för de med sämre prognos. Lika viktigt kan dock vara att, för de med en mer gynnsam prognos, minska behandlingens intensitet, och därmed risken för sena komplikationer. I dessa fall kanske mindre intensiv behandling kan ge lika gott resultat som en mer intensiv behandling.

Generellt ligger överlevnaden för högriskrhabdomyosarkom mellan 60-70%. För övriga tumörer är resultaten mer svårfångade då det verkligen rör sig om sällsynta tumörer, menar Lars Hjorth. En viktig aspekt kring möjligheten till bot är om tumören kan bortopereras i sin helhet eller ej. Cytostatika- och strålkänslighet varierar inom tumörgruppen. Ofta ges strålbehandling till de med icke-radikalopererade tumörer, eller vid en tumörstorlek på > 5 cm eller kvarvarande tumör efter cytostatikabehandling.

### **Rhabdomyosarkom**

Det finns olika former av Rhabdomyosarkom. Dels finns alveolära rhabdomyosarkom som oftast sitter i armar eller ben på lite äldre barn. Så finns embryonala rhabdomyosarkom som drabbar yngre barn och som ofta sitter mer centralt. Två tredjedelar av de barn som drabbas är under 6 år. Så finns det några rhabdomyosarkomlika och icke rhabdomyosarkomlika tumörer.

**Behandling:** Efter diagnos som innefattar säkerställande av tumörtyp och lokalisering samt eventuellt spridning, ges cytostatika före och/eller efter lokalbehandling (operation eller strålbehandling). När man ser över tid, på det som påverkar resultatet, så är en viktig komponent tumörens lokalisering där vissa områden verkar ge en sämre prognos än andra. Högdosbehandling med autologt stamcellsstöd, har man provat med varierande effekt liksom allogen benmärgstransplantation, som för vissa barn nog är en helt nödvändig behandling.

### **Bentumörer**

*Red. anm.: Texten här nedan om osteosarkom kommer från vårt nyhetsbrev 329-2008, då vi hade en vistelse kring enbart osteosarkom. Den är därför mer ingående i sin beskrivning av diagnostik och behandling än de övriga diagnoserna som Lars Hjorth tar upp idag. Den får stå som ett exempel för hur ingående varje diagnos behandlas.*

### **Bakgrund**

- Bentumörer är den sjätte vanligaste maligna tumörgruppen i barndomen
- Det finns olika typer av bentumörer, t ex Osteosarkom, Ewing sarkom, kondrosarkom m fl.

- Hos tonåringar är det den tredje vanligaste tumörformen
- OS (osteosarkom) 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 Lars Hjorth

### **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 bröstkorgen.
- 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 man 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 cancerceller som finns.

Orsaken till dessa tumörer är egentligen okänd men det finns flera riskfaktorer så som familjära cancersyndrom men även godartade sjukdomar/syndrom som ex Morbus Paget, osteochondrom, multiplahereditära exostoser, fibrös dysplasi.

## 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 testas 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 visat 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.

– Studien är färdig någon gång under 2010-2011 och resultaten därifrån ser man fram emot med spännt intresse, säger Lars Hjorth.



Det finns ett spår med tillägg av Interferon, ger influensliknande symtom inledningsvis men kan även påverka njurar mm.

-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 cytostatikabehandlingen 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. (Som var med 2008)

### **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 ett osteosarkom på vadbenet kan man ta bort vadbenet eftersom det är ett ben i underbenet som vi klarar oss utan, det viktigaste är skenbenet. 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 renaste 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. (Som var med 2008)

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)
- Förlängningsbara 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 jämfört med för 20 år sedan och idag blir ungefär 70 procent av de ungdomar som drabbats friska (*källa Barncancerfonden*).

#### **Uppföljning**

-Tumörrelaterad uppföljning sker med slätröntgen och om möjligt magnetkamera där primärtumören satt, samt lungröntgen. Datortomografi av bröstkorgen 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 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.

## **Ewing sarkom ES**

Denna tumör består av flera olika ”varianter” som sammanfattande kan benämnas EFT (Ewing familj tumörer). Från den mest primitiva cellen vid klassiskt ES går det via atypiskt ES mot en mer differentierad form som benämns pPNET (primitiv perifer neuroektodermal tumör). Gemensamt för de flesta av dem är det som redovisas nedan.

– ES är den andra vanligaste maligna bentumörer i barndomen med ~ 5 nya fall per år i Sverige. Något fler pojkar än flickor drabbas. Och här är vita personer mycket mer utsatta än svarta. Tyvärr har 20-25 % redan utvecklat metastaser när de får sin diagnos, vanligen till lungor, ben och/eller benmärg. Tumören sitter mer sällan i mjukdelarna, s.k. extraosseöst Ewing sarkom (bål, extremiteter, retroperitoneum). Orsaken är okänd men möjligen relaterad till snabb bentillväxt.

**Debutsymptom** kan ha funnits i månader i form av smärta och då framför allt vid aktivitet, men även nattlig smärta förekommer även här. Svullnad, rörelseinskränkning kan vara andra debutsymtom samt även feber och spontana frakturer utan yttre våld.

## **Behandling**

Behandlingen ges enligt ett europeiskt protokoll. Det innebär först cytostatikabehandling i cirka 17 veckor följt av operation med ”vid/god marginal”. Strålning vid svåropererade tumörer eller då tumören inte kan tas bort med tillräckligt stor marginal, cytostatika och i vissa fall högdosbehandling med stamcellsstöd som eventuellt medför bättre överlevnad för vissa undergrupper inom ES.

Långtidsöverlevnaden beror på flera faktorer, bland annat att tumören inte är spridd, liten tumörvolym och gott resultat på cytostatika behandlingen. I särskilt gynnsamma fall verkar långtidsöverlevnaden närma sig 80 %, medan mer generella siffror i olika behandlingsprotokoll ligger runt 60-65 %. Vid metastaserande sjukdom, framför allt till ben och/eller benmärg, är resultaten, trots intensiv behandling sämre.

## **Komplikationer vid sarkom**

### **Akuta komplikationer**

– Akuta komplikationer kan vara cytostatikaorsakade, relaterade till kirurgiska åtgärder, till strålbehandling samt vara orsakade av

sjukdomen/tumören själv. En del är mer allmänna, medan andra specifikt hör samman med viss typ av behandling.

### **1. Allmänna**

- Benmärgspåverkan med ökad infektionsbenägenhet
- Illamående och kräkningar
- Håravfall
- Slemhinneskador

### **2. Särskilda**

- Hjärtpåverkan
- Njurpåverkan
- Påverkan på nervsystemet
- Strålningsreaktioner
- Transplantationsrelaterade biverkningar
- Kirurgirelaterade biverkningar

### **Uppföljning**

– *Tumörrelaterad uppföljning* görs med hjälp av slätröntgen och magnetkameraundersökning av primärtumören (där första tumören satt). Men även lungröntgen och datortomografi av bålen/thorax samt Tc-scintigrafi (en isotopundersökning som letar efter metastaser). Ofta görs dessa undersökningar rutinemässigt de första 5 åren, sedan följs patienten upp med mer klinisk undersökning vid behov. Men eftersom ES kan komma tillbaka efter längre än 5 år, kontrolleras just dessa barn ofta under 10 år istället för enbart 5 år, säger Lars Hjorth.

*Behandlingsrelaterad uppföljning.* Vid tuffa behandlingar har man i olika studier sett att dessa ger biverkningar långt efteråt. Det kan påverka livsfunktioner/kroppslig duglighet och visa sig i funktionella besvär till exempel efter extremitetsbevarande kirurgi eller en amputation. Även hjärtat behöver följas upp, arytmier (rytmrubbningar) har förekommit och på lång sikt har man sett att det kan ge en hjärtsvikt som kan komma hastigt och behöva behandling. Lungor, njurar, hörsel och även SMN (sekundär malignitet) d v s att har man fått en viss typ av cancer så finns det en liten risk att få andra typer av cancertumörer.

### **Sena komplikationer**

– Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer (SALUB), bildades 2001, med stöd från Barncancerfonden. De har, bland annat, tagit fram organrelaterade rekommendationer för uppföljning beroende på given behandling:



Bildtext: Läs hela broschyren på länken här:  
[http://www.blf.net/onko/page6/page14/files/100401\\_SALUB2010v5.pdf](http://www.blf.net/onko/page6/page14/files/100401_SALUB2010v5.pdf)

Det finns en viss ökad dödlighet som, de första 10-20 åren, framför allt beror på grundsjukdomen. Därefter tar exempelvis hjärt- och lungsjukdomar över som dödsorsak, där vissa cytostatika, oftast dosrelaterad, kan ge en hjärtpåverkan flera decennier efter avslutad behandling.

Så kan det komma hormonella besvär relaterade till strålningen, exempelvis brist på tillväxthormon efter strålbehandling mot hjärnan. Infertilitet (oförmåga att få biologiska barn) kan vara cytostatika- eller strålbehandlingsrelaterad. Cytostatika kan också leda till olika grader av njurproblem samt att man kan få neurologiska besvär sekundärt till både cytostatika, strålbehandling eller kirurgi.

Även **neurokognitiva problem** kan förekomma som svårigheter med uppmärksamheten, uthållighet, koncentrations- samt minnessvårigheter, läs- och skrivproblem och en mer generellt sänkt begåvningsnivå. Dessa neurokognitiva bekymmer är framför allt relaterade till de barn som haft hjärntumörer och opererats i och strålbehandlats mot hjärnan. Uppföljningsstudier har också visat på vissa **psykosociala problem**, och en ökad arbetslöshet.



Bildtext: Två informationsbroschyrer som gjorts i samarbete med Barncancerfonden

## **Framtida möjligheter för uppföljningen**

Lars Hjorth berättar sedan om framtida uppföljningstankar så som:

- Utveckla existerande seneffektmonitoreringar
- Retrospektiv insamling av data
- Prospektiv populationsbaserad uppföljning i speciellt utformad databas
- Fortlöpande anpassa nya protokoll (behandlings- och uppföljningsstrategier) efter nyvunnen kunskap
- Hur bäst fånga upp ”gamla patienter”?
- Forskning kring exempelvis genetisk känslighet i högriskgrupper
- Internationella samarbeten, t.ex. PanCare (PanCare är ett europeiskt nätverk av professionella, överlevare och deras familjer. Nätverket verkar för alla barn- och ungdomscancerpatienter skall få en så optimalt långtidsuppföljning och därigenom livskvalitet, som möjligt ([www.PanCare.eu](http://www.PanCare.eu) )

## **Dagens och morgondagens behandling**

Sammanfattningsvis kommer sannolikt nästa generation av cancerbehandlingar att vara:

- Mer anpassad på cellnivå, s.k. målinriktad behandling
- Utifrån individuell kartläggning av förutsättningar för den enskilda patientens förmåga att omhänderta mediciner, hoppas man kunna dosera läkemedlen mer korrekt än idag
- Immunsystemet är redan idag involverat i behandlingen, och denna behandlingsväg kommer att utvecklas mer och mer
- Genterapi kan vara en väg framåt
- Målet är, förutom ökad överlevnad, en ännu skonsammare och mänskligare vård!

– Inom en överskådlig framtid kommer dock behandlingen till stor del att se ut som den gör idag. Förändringen kommer att ske successivt och ta tid. Samarbete med molekylärbioologer inom olika specialiteter är nödvändigt och samarbetet måste vara internationellt då det rör sig om sällsynta sjukdomar. Samarbete med läkemedelsindustrin kommer mer och mer även för barn med cancer, med morot från EU om förlängt patent när man provar nya mediciner på barn, säger Lars Hjorth.

## Konsultsjuksköterskans roll

Maria Olsson är konsultsjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon berättar kort om deras uppgift och svara på frågor från föräldrarna.

*”På de sex barnonkologiska centra i landet; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund, finns konsultsjuksköterskor som stöd för familjen.*

*Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset. Konsultsjuksköterskan kan förmedla kunskap om barncancer och informera förskola och skola om barnets/ungdomens sjukdom och dess följdverkningar i syfte att underlätta skolnärvaron och eller skolkontakten.*

*Det stöd som konsultsjuksköterskan ger är bland annat 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.*

*Det finns konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med barncancer och konsultsjuksköterskor med inriktning specifikt mot barn med hjärntumör. Kontaktuppgifter hittar du i menyn till vänster eller nedanför.”*

Kursivtext hämtad från Barncancerfondens webbplats;  
<http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Forskola-och-skola/Konsultsjukskoterska/>

– Vi träffar er när ni nyligen fått besked om barnens diagnos. Vi går, om ni och barnen vill, ut i skolan och berättar om barnets sjukdoms behandling och bieffekter. Vi berättar i första hand för lärare men om ni vill kan vi komma in i klassen och prata med eleverna också, säger Maria Olsson.

– Det är viktigt att barnet får en bra brygga mellan skolan, sjukhuset och hemmet. Målsättningen är att barnet skall kunna gå kvar i sin klass trots behandlingar mm. Detta kan vara lättare att klara om man går på låg- och mellanstadiet där kraven inte är så stora, jämfört med för högstadie- och gymnasieelever.

– Men för barn med Ewings sarkom och särskilt osteosarkom är behandlingarna mer intensiva vilket gör att få barn orkar eller hinner med sin skolgång. Och flera hoppar över en årskurs och går i stället om den efter behandlingarna. Fast ibland kan det vara bra att ändå gå till skolan för barnets mentala hälsa och för kontakterna med

klasskamraterna, de få dagar man orkar. Trots att man kanske går om årskursen längre fram.

En diskussion om immunförsvar och risk för infektioner om man går till skola och dagis uppkommer. Här hänvisar Maria Olsson till en kommande avhandling som konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg (<http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=29729&a=103978&l=sy>) i Stockholm, arbetar med. Några artiklar har redan publicerats. Det finns också nationella direktiv som tagits kring skolgång och infektionsrisker, och som går att läsa på Svenska barnläkarföreningens webb sektionen PHO (pediatrisk, hematologi och onkologi) <http://www.blf.net/onko/page16/files/Riktlinjer%20socialt%20liv.pdf>

– Som konsultsjuksköterskor har vi kontakt och nära samarbete med hemsjukvården, vi uppdaterar information och kunskap om det enskilda barnets diagnos och aktuella behandling, allt för att kunna ge barnet en optimal vård. Vi hjälper också till med informationsöverföringen kring barnets tillstånd och hälsa till läns- och lokalsjukhusen. På detta sätt hoppas vi öka kunskapen kring barnets diagnos och vårdbehov.

Det blir sedan en livlig diskussion kring att flera föräldrar känner sig frustrerade och otrygga när det måste ta med sitt barn till andra kliniker som saknar kunskap om deras barn och vårdbehov (ex Infektionskliniken, hemsjukvård mm).

– Vårt mål är att barn, tonåringar och familjer skall känna trygghet var de än vårdas. Vi arbetar på en ökad kunskap om barncancer och tror att kunskap leder till trygghet och god vård för familjen.

## Sjukgymnastik vid sarkom

Sjukgymnast Linda Stridh vid Barn- och ungdomssjukhuset, Skånes Universitetssjukhus i Lund pratade om hur de sjukgymnastiska insatserna kan se ut till barn och ungdomar som behandlas för sarkom.

### **Vad innebär sjukgymnastik?**

– Sjukgymnastik innebär att förebygga, undersöka och behandla problem som begränsar en människas rörelseförmåga och vi utgår alltid från var och ens individuella förutsättningar, säger Linda Stridh.

När det gäller sjukgymnastik vid sarkom så beror den på flera faktorer som till exempel tumörens läge i kroppen, vilken typ av operation och omfattningen av operationen. En del muskulatur kan behöva tas bort och en del flyttas vilket tillsammans ger ändrade anatomiska förhållanden och påverkar vilka förutsättningar som finns för att träna upp en viss funktion. Sjukgymnastiken påverkas även av den



pågående medicinska behandlingen som gör att träningen får anpassas och modifieras utifrån aktuell situation.

Syftet med den sjukgymnastiska behandlingen kan vara olika i olika skeden av behandlingen, till exempel att förebygga/behandla komplikationer, att bibehålla funktioner, att träna nedsatta funktioner eller att kompensera för förlorade funktioner.

### **Målsättning**

– Målsättningen för sjukgymnastiken är alltså att återfå så mycket funktion som möjligt utifrån de förutsättningar som finns. Det gäller att sätta realistiska mål och jobba både kort- och långsiktigt. Individuella biverkningar av den medicinska behandlingen gör det svårt att sätta tidsbegränsade mål.

Man jobbar för att successivt öka självständigheten vid förflyttning, öka möjligheterna för delaktighet i skola och på fritiden tillsammans med kompisar. Att hitta en egen förflyttning tidigt betyder oerhört mycket menar hon även om den kan se olika ut.

### **Vad kan sjukgymnastisk träning innehålla?**

- **Postoperativ mobilisering;** startar så snart som möjligt efter operationen och sker i samråd med ansvarig ortoped. Detta innebär förflyttningsträning men även att medvetandegöra vissa restriktioner. Ibland får man till en början, till exempel, inte belasta det opererade benet utan barnet måste hoppa på det ”friska” benet, alternativt ”stegmarkera”, vilket innebär att man bara får sätta i framfoten i golvet och stödja mycket på gåbord eller kryckkäppar.
- **Rörelseträning;** som nyopererad är det svårt att ”hitta” musklerna och man behöver ofta hjälp så att man kan få kontroll över ett opererat ben eller arm. Kontrakturprofylax är en form av rörelseträning och innebär att vi tar ut rörligheten i en led för att förebygga stelhet. En kontraktur kan innebära försämrad kraftutveckling och vid kontraktur i knä och fotled försämras gången. En god höftrörlighet är viktig för optimal protesanpassning.
- **Gångträning;** för de flesta är det en lång process att åter våga stödja på ett opererat ben. Det känns ostadigt och det finns en rädsla för att det ska göra ont. När man vågar belasta på hela foten kan gångträningen stegras till ojämnt underlag, uppför/nedför, utomhus och i trappa.
- **Styrketräning;** sker till en början med enbart kroppsdelens tyngd som vikt därefter med successivt stegrat motstånd av t.ex. gummiband och lätta vikter. Viktigt att träna hela kroppen och inte enbart den kroppsdel som varit sjuk.
- **Balansträning;** kan varieras med olika underlag, hårda, mjuka, ojämna, rörliga och stegras med samtidig aktivitet. Ytterligare stegring till enbensstående och balansplatta.

- **Kondition/uthållighet;** genom simning, cykling och promenader.
- **Hjälpmedel;** bedömning av hjälpmedelsbehov sker kontinuerligt för att underlätta förflyttning och samtidigt bibehålla funktion.

### **När träffar sjukgymnasten patienten?**

Det är viktigt att etablera en tidig kontakt för att bedöma behovet av sjukgymnastiska insatser, sedan kan insatserna vara mer eller mindre intensiva under behandlingsförloppet.

Före operation, det vill säga under pågående cytostatikabehandling inför operation, inriktar sig de sjukgymnastiska insatserna på att vara väl förberedande inför operationen och skapa så goda funktioner som möjligt vad gäller styrka, rörlighet och uthållighet. Hjälpmedelsbehov identifieras och vid amputation kopplas gåskolan in i ett tidigt skede för information.

Efter operation och träning i tidig postoperativ fas handlar sjukgymnastiken om förflyttningsträning och i samråd med ortoped specifik träning av rörlighet och styrka i det opererade området. När cytostatikabehandlingen åter startar får träningen anpassas efter ork och allmäntillstånd och kraven kan inte vara alltför högt ställda i denna fas.

– Här får vi gemensamt planera för när, var och hur träningen bäst sker utifrån varje individ och det är viktigt med ett samarbete med sjukgymnast på hemorten.

Efter avslutad behandling finns ofta större möjligheter för att orka träna samtidigt som man successivt ska återgå till det vanliga livet. Den fortsatta träningen sker på hemorten.

Rehabiliteringen tar olika lång tid, mycket beroende på omfattningen av biverkningar av medicinsk behandling. Det är jobbigt för barnen att träna när de är trötta och mår illa. Sår läkning mm påverkar hastigheten av träningen och många faktorer går inte att förutse.

– Vi är medvetna om svårigheterna och försöker hitta vägar framåt. Alla är olika och det får lov att ta tid. Vi ser ofta en tillbakagång i funktion när behandlingen är som mest intensiv. Så vi tar hänsyn till detta och anpassar och modifierar träningen.

– Att sedan återgå till det vanliga livet är också tufft och att vara aktiv i andra miljöer än den anpassade sjukhusmiljön och hemmet ställer högre krav, säger Linda Stridh.

## Motivation

Motivationssvårigheter kan bero på olika saker. Det är vanligt att motivationen sviktar hos barnen/ungdomarna även om de varit fysiskt aktiva tidigare. Man kanske inte får fortsätta med den aktivitet man utövat tidigare eller så är det inte roligt att utöva den aktivitet man tidigare utövat om man ändå inte kan bli lika duktig som förut.

– Ibland vill vi också mer än barnet vill, då är det viktigt att sänka kraven och låta barnen sätta egna mål och vara delaktiga. Det finns alltid något mellan 0-100% aktivitet.

Träning har många positiva effekter, men det går inte att tvinga någon att träna och det viktigaste är att man kan hitta någon aktivitet som är rolig. Ibland får man vänta in tonåringar som inte vill, har lust eller känner sig motiverade och ta en ”time out”. Och så påpekar hon att man inte får glömma bort att även dagliga aktiviteter hemma också är en form av träning.

## Kvarstående problem efter behandling kan innefatta;

- **Muskelsvaghet;** på grund av muskler som är borttagna vilket innebär en svaghet och ett minskat rörelseomfång.
- **Nedsatt rörlighet;** på grund av muskelsvaghet eller att inopererad protes tillåter en viss rörlighet. Stelhet i knä eller fotled kan påverka gången och göra att den blir mer energikrävande och man orkar mindre.
- **Pareser/förlamningar;** vanligast med droppfot (foten hänger ner), det blir då svårt att gå och man snubblar lätt. I första hand kan detta avhjälpas med en ortos/skena och i vissa fall operation för att foten ska hamna i ett bättre läge.
- **Smärta;** fysisk, det gör ont och man kan vara överkänslig vid beröring av området som är opererat men även psykisk smärta, med nedstämdhet och oro. Man har ”ont i själen” men svårt att prata om det.
- **Nedsatt uthållighet;** på grund av att man under en längre tid inte kunnat vara så aktiv och påfrestningen på kroppen som behandlingen inneburit.

## Livskvalitetstudien

Det gjordes en livskvalitetstudie 2004-2006 av onkologen Liv Hege Aksnes i Norge. Den innefattade även 60 svenska deltagare, där 15 patienter intervjuades av sjukgymnast Carin Allert utifrån hennes egna frågeställningar. Patienterna var födda mellan 1973-1985, nio pojkar och sex flickor. Fyra av patienterna var lårbensamputerade. Alla hade varit utan cancerbehandling i minst fem år. Frågor som ställdes var utifrån:

- **Rörlighet**
- **Gångförmåga och ork**
- **Protesproblem, skor**

- **Sjukgymnastkontakt**
- **Fysisk aktivitet**
- **Saknar aktivitet man hade före sjukdomen**
- **Nöjd med livet**

### **Här nedan är lite som framkom genom studien**

Om man hade en rörelseinskränkning i en led så var det vanligast i knä eller fotled. De flesta upplevde att gångförmågan var ganska bra. Flera uttryckte svårighet och rädsla vid halka på vintern och de som var amputerade ville gärna på förhand veta hur det såg ut där man skulle gå för att kunna planera sin promenad. Alla som var amputerade hade protesproblem med framförallt skavsår i början och tät kontakt med ortopedverkstad. Bra skor var viktigt och gymnastiskor fungerade bäst. Två stycken hade fortfarande kontakt med sjukgymnast pga. ryggbesvär. Alla var aktiva med någon form av fysisk aktivitet utom en som inte heller varit fysiskt aktiv före sjukdomen. Aktiviteter som var vanliga var via "Friskis och Sveltis", styrketräning, cykling, simning, golf eller ridning. Den aktivitet som många saknade, och som man hade före sjukdomen, var att springa. 13 var helt nöjda med livet, en angav att livet är förändrat men hade accepterat det. En angav saknad av tidigare aktivitet.

### **Samarbete, kontakter och framtiden**

– Vi samarbetar med sjukgymnaster på hemortssjukhus, gåskola, vårdcentral och barnhabilitering. Givetvis samarbetar vi även med ortoped och ortopedingenjör, hjälpmedelskonsulenter och tekniker och med barnets idrottslärare i skolan. När det gäller framtiden så arbetar vi för att följa upp patienterna på längre sikt, detta för att kunna förbättra vården och omhändertagandet för denna patientgrupp. Vi arbetar också i olika nätverk för kunskapsutbyte både nationellt och internationellt, säger Linda Stridh.

## ”Att leva med cancer” eller ”Att vända motgång till framgång”

Aron Anderson har blivit lite av en ambassadör för Barncancerfonden. Han kommer till oss på Ågrenska och berättar om sitt liv och sina egna erfarenheter ” Att leva med cancer”, för föräldrarna till barn och unga-vuxna som haft sarkom.



Bild: Aron cykeltränar

### Arons starka aura

Arons lysande aura sprider värme i hörsalen. Han ger först en kort introduktion till vem han är och fortsätter sedan med att ställa en öppen fråga till föräldrarna; **Vad vill ni veta?** Föräldrarna ställer sedan frågor och Aron svarar och berättar.

– När jag var åtta år upptäcktes det att jag hade cancer i korsbenet, min verklighet förändrades på ett ögonblick. Två år senare satt jag i rullstol. Idag kan jag gå lite grann på hemmaplan. Fast det går bra mycket snabbare med rullstolen. Min syn på hur fort någonting kan förändras utgår mycket från den där dagen då jag bara var åtta år och fick min diagnos och hur jag sedan helt plötsligt efter operationen blev rullstolburen.

”Om ditt liv kan raseras på ett ögonblick - kan du då förändra det till det positiva på ett ögonblick”

Under det första året fick han cellgifter och strålades dock utan något bra resultat. Tillslut valde man att operera bort tumören. Detta hör numera till historien.

– Nu satsar jag för fullt mot ett guld i Paralympics i London 2012. Min idrott är friidrott i tävlingsrullstol på medel och långdistans.

Idrotten började han med, på riktigt, först två år efter sin cancerdiagnos. Sex år senare fick han SvD:s lilla bragdguld för sina prestationer inom segling, rullstolsåkning och kälkhockey.

– Det blev snabbt klart för mig att det jag verkligen brann för i livet var idrott. Idrotten blev också min nyckel för att komma tillbaka till livet och bygga min egen verklighet. Idag är jag 22 år och har deltagit vid fyra Paralympics i tre olika sporter. En av de största lärdomar jag har dragit från min sjukdomstid är vikten av hälsa. Idag strävar jag inte bara mot guld i Paralympics utan även mot perfekt hälsa. Detta genom ett brinnande kost-, hälso- och träningsintresse.

### ***Vad har man för funderingar när man är 8 år och får cancer?***

– Jag hade haft så ont i rumpan när jag satt ner. På vårdcentralen sa det att det inte var något att oroa sig för. Jag skulle komma tillbaka om en vecka. Några dagar senare fick jag hög feber och blev tvungen att åka till sjukhuset. Det var första gången jag sov över på ett sjukhus vilket jag tyckte var väldigt läskigt. Dagen efter röntgade man mitt bäcken och kunde konstatera att jag hade cancer.

– När jag sedan fick min diagnos var min första reaktion att jag måste bli bra, jag måste kämpa, det var det enda som betydde något just då. Jag har alltid varit målmedveten, så nu tänkte jag att jag skulle ta alla mediciner och gå igenom alla behandlingar som var nödvändiga. Under behandlingstiden som sedan kom tänkte jag faktiskt inte på själva sjukdomen, bara det jag skulle klara av att göra, det vill säga alla behandlingar, åka hem och umgås med familj och vänner och så in igen. Det är snarare efteråt som jag funderat

### ***Hur var det att hamna i rullstol?***

– Först ville jag inte alls hamna i en rullstol. Jag visste inte att det skulle komma att bli ett måste, jag trodde jag skulle kunna gå bättre. Men oviljan till rullstol ändrades när jag åkte på ett läger till Gran Canaria. Till en början använda jag mig av min rullator, men så fick jag prova en rullstol och helt otippat blev jag helt såld. Rullstolen gjorde att jag kunde ta mig fram igen.

Han tänker ibland på sig själv som en ”fejkinvalid” eftersom han faktiskt kan gå lite. Men idag fungerar han liv mycket bra med rullstolen. Som också är hans tränings- och tävlingsredskap.

### ***Aron får metastaser i tre omgångar***

– Vid cirka 11 år, fick jag lungmetastaser i tre omgångar, eftersom min cancersort var resistent mot cellgift opererade man bort tumörerna och idag har jag ca 90 % lungkapacitet. När jag fick metastaserna så kändes det tufft, jag minns att jag tänkte att jag kanske inte skulle klara av det. Men det gjorde jag.

### ***Hjälp och bemötande i skolan, vad är viktigt?***

– Skolan har aldrig varit något problem, det gick enkelt för mig med skolarbetet och klasskamraterna. Det andra har också fungerat med tillgänglighet, vid utflykter och så. I början efter min operation hade jag assistent på dagtid för att kunna klara mig bättre men efter några år var jag så självständigt att jag inte längre behövde det.

### ***Var det många som ville/vill hjälpa dig?***

– Ja, men för det mesta vill jag fixa det själv, det går fortare så. Jag föredrar att fråga om hjälp när jag behöver det.

### ***Hur har andra unga, som du träffat med liknande problem, klarat sig?***

– Det är viktigt att inte tycka synd om sig, det får man bara göra ibland. Men man får inte ge upp. Det är viktigt att ni föräldrar och andra kring barnet inte curlar för mycket. Det är bättre att var ”hård” mot barnet behandla det så som ni behandlar era andra barn, gör ingen skillnad.

Samtidigt är det viktigt att peppa dem och säga till dem att ta sig i kragen. Jag har själv alltid haft samma krav som de andra.

– Ibland har jag tänkt på ”Barnen i Afrika” de har ingen mat, och jag, jag har ju ett handikapp men vaddå, jag lever. Jag tror att det tyvärr finns många som ger upp, alla orkar inte ”gilla läget”. Som förälder är det kanske det som man oroar sig mest för, men det finns hjälp att få.

– Jag har aldrig gått hos en psykolog, jag har försök att ”alltid vara mitt bästa jag”. Det har nog varit min ledstjärna. Andra kan behöva hjälp och stöttning av någon annan.

### ***Hur bemötte du frågor från klasskompisar etc.?***

– Jag var alltid ärlig och berättade som det var, klart det syns ju på mig, jag sitter ju i rullstolen och det kan ju ibland göra det lättare. Människor är annars så självupptagna och ser inte andras behov och livssituation.

### ***Föräldrar och vänners reaktion på cancer?***

– Mina föräldrar har alltid varit raka mot både mig och mot våra vänner. De har också sett till att deras vänner har pratat direkt till mig. Och inte via dem eller över mitt huvud.

– Mina föräldrar var nog mest ledsna när vi fick beskedet. De blev klart förändrade då och jag blev nog lite rädd av det. Sedan dess har de inte visat mig en massa tårar utan varit starka i min närvaro.

### ***Hur tog de det när det visade sig att du fick metastaser?***

– Dom tog det nog lite hårdare just då, men jag fick bara veta att det var en tumör som skulle opereras bort, det var nog bra. I efterhand har jag förstått att läkarna trodde att det var kört, då man sällan överlever metastaser från den cancersort som jag hade.

### ***Hade det känts bra att se dem ledsna?***

– Nej, jag förstod att de var ledsna, det räckte. Så det kändes skönare att de i stället höll ihop och ingav mig hopp.

### ***När skall man, som förälder, släppa greppet om barnet som varit sjukt?***

– Så snart som möjligt! Det är bättre att släppa taget om barnet och låta det pröva sig fram själv. Man måste få göra sina egna misstag, det är inget farligt med det. Det är naturligtvis bra att fråga hur barnet själv vill att man skall bemöta och stötta det.

### ***Hur upplever du livet och dess komplikationer?***

– Jag går inte in i den bitterhet som kommer ibland, den ger mig ju ingenting. Och ingen av mina vänner har ju idag möjligheten att göra det jag nu får göra, så cancer innebär ändå något positivt för mig.

### **Mycket finnar var jobbigare än att sitta i rullstol**

– Jag var ju sjuk i flera omgångar under barndomen och tonåren, så jag missade det hela i starten med samspelet flickor-pojkar, men det har jag tagit igen idag. Att mest umgås med vuxna, som man ju tvingas att göra när man är sjuk och på sjukhus mycket, blev ju lite knepigt.

– Och under högstadiet var jag så fokuserad på idrotten, så tjejerna var inte så viktiga då. Nu går jag ut mycket, inte för att supa utan för att träffa kompisar prata och ragga lite tjejer, som alla andra. Det funkar bra med rullstolen på krogen, man dansar lite och så sätter man tjejerna helt enkelt i knät, bra trix. Om någon inte vill ha mig för att jag sitter i rullstol då är den tjejen inget för mig. Vissa vill ju bara ha blonda killar, andra tycker det är viktigt med blå ögon, .rullstol ja..alla vill inte ha en kille med rullstol, ja så är det bara, so what.

– Jag hade mycket finnar i tonåren, det var jobbigare än att sitta i rullstol.

### ***Hur är det med tillgängligheten hemma och ute i samhället?***

– Jag kan gå lite så det funkar just nu. Men allt är långtifrån anpassat efter personer i rullstol.

### ***Har du syskon och fungerar det/fungerade det?***

– Jag har två yngre bröder det har inte varit något konstigt med det. De var 6 och 4, när jag blev sjuk. Och idag är vi som alla andra syskon.

Sedan visar Aron bilder från Paralympics i Beijing 2008 och från uppväxten.



**Bild:** Kinesiska muren 2008, mitt i bild Aron...helt otroligt, hur gjorde han för att komma dit?



– Jag har vänt enorma motgångar i mitt liv till framgång. Inte bara en gång utan flera gånger har jag lurat döden och kommit tillbaka starkare. Att överleva cancer har inget med motivation att göra men jag är övertygad om att det är tack vare min motivation som jag orkat komma tillbaka till 100 %. När man vet hur nära döden man är, då vet man vad man skall fokusera på.

### **I nuet**

Förutom idrotten, håller han idag föreläsningar inriktade på motivation och motivationens vikt för att förverkliga och genomföra förändringar. Att genom egna erfarenheter kunna skapa kraften hos andra att uppnå sina mål, är en stor drivkraft för Aron.

**Aron har en egen webbplats** där han berättar vad som bland annat är på gång i hans idrottsliv, du hittar den under adressen:

[www.aronanderson.se](http://www.aronanderson.se)

## Hur livet förändras

Lars Björklund är författare och präst vid Sigtunastiftelsen i Sigtuna och en mycket uppskattad föredragshållare. Han har under 22 år arbetat som sjukhuspräst på Akademiska sjukhuset i Uppsala. De sista 10 åren träffade han mest barn med cancer och deras familjer.

Han kallar sig även erfarenhetsberättare och idag berättar han kring hur vi bär oss åt när livet förändras, drastiskt.

– Under de där åren fick jag ofta följa med på en lång resa, en resa, från sjukdomsdebut till tillfrisknande men även ibland till en död.

### **Vad är det att vara människa?**

– Man är en kropp och ett jag och det är inte alltid så att man är ifatt varandra. Ett jag är inte helt beroende av kroppen. Om kroppen är sjuk så finns jaget där ändå. Vi är också beroende av varandra, en stor oro (för de flesta, innerst inne) är att bli övergiven och inte få vara med, den kan ibland nästan vara starkare än rädslan för att dö.

– När ens drömmar kraschar tar det tid att bygga upp livet igen och att våga finna en ny verklighetstillit. Det kan finnas en stor ensamhet som hindrar en från att gå vidare, man blir liksom ensam med sitt öde och många omkring en delar inte ens erfarenhet. Det är något man behöver lära sig att förhålla sig till.

### **”Varförfrågorna”**

Vår relation till livet själv, speglar vår upplevelse av det ofattbara. Vissa människor tänker att vi föds in i denna värld utan krav på vart vi skall gå och hur livet skall gestalta sig. För andra upplevs världen på ett annat sätt. Men de flesta drabbas ändå av dessa ”varförfrågor”

menar han, ”Varför just vårt barn”, ”Varför just jag”. Men det finns inget svar på denna typ av frågor, det är bara en existentiell brottnig.

### **Outhärdlig – uthärdlig, en livsberättelse**

– När det svåra cancerbeskedet kommer, som visar på ett hot och en risk för att barnet skall dö, då tror jag att informationen är outhärdlig att ta emot. Men ni har faktiskt tagit er från denna punkt, ni har orkat och lever idag och det gick att uthärda. Fast det finns något inom er, som fortfarande, inte ville allt detta som ni tvingades att genomgå. Men nu är detta ert liv och er livsberättelse har fått nytt tillskott, vara sig ni ville det eller inte. Nu har ni något ni kan dela med er av.

Det är svårt att hantera det outhärdliga, många vill inte prata om det. Men det ordlösa föder ångest, och det är en hemskt ogripbar rädsla.

– Ångest orkar vi bara bära en stund sedan hittar vi på sätt att hantera det på, vi kanske kapslar in ångesten för att bli av med den. Vi kan till och med ”glömma” att det hänt, i värsta fall blir det en instängd katastrof. Men detta är inte bra för oss människor, vi mår inte bra av det. Nej det är oerhört viktigt att vi faktiskt pratar om det.

Ångesten är kortvarig, och det är lite bedrägligt. Det känns kanske bättre att inte prata om det som hänt för man blir så ledsen om man pratar om det, men det föder en stor förtvivlan istället.

– Jag tror att vi kan bli otroligt ensamma om vi lever i denna förtvivlan. Många vill göra en berättelse om sitt barn och kanske ge ut en bok. Om vi hittar ordet och språket till vår egen berättelse, de må vara i form av en bok eller inte, så föds det ett nytt hopp, ett hopp om att kunna gå vidare.

### **Meningsskålen skall få fyllas på nytt**

Även livet innan cancerdiagnosen kan behöva ha sin berättelse, det var mycket som gav livet mening, barnen, de nära relationerna, arbete, huset, hemmet, mm. Efter en stund, om man tänker tillbaka, så blir skålen fylld. I en kris tappar man kontakten med tiden och allt innehåll i skålen töms, nuet blir tomt.

Meningsskålen behöver få fyllas på nytt, då kanske det kan börja bli bättre. Att skriva en rapport om den hemska dagen, om olika upplevelser och om hur allting var, kan göra att man går vidare. Den hemska händelsen det outtalade blir istället en del av vår livsberättelse. Det är visserligen inte mindre hemska men med den blir man förhoppningsvis mer hel.

– Det ordlösa behöver ta gestalt, det behöver inte bli en bok, det kan vara en minnesplats i trädgården, att måla eller rita om det man upplevt/upplever, allt som sätter ord och bild på tillvaron.

Små barn har leken som hjälp, i leken tar de makten tillbaka, de kan leka ikapp.

– Det behöver vi vuxna också göra genom våra berättelser (poesi, ord, konst, musik, drama, musik, dans, sång mm) det blir vårt lekrum, berättelsen blir en handling som manar oss framåt. Vi vuxna har stängt in oss i rationella rum, men genom att hitta uttryck som stämmer överens med vårt sinne lättar det och lyfter oss ur det rationella och instängda.

### **Att göra ingenting, bara delade mörkret en stund**

– Dom som vill gå in och hjälpa andra får givetvis bli berörda men man skall ju helst inte klappa ihop. Man behöver ha ett professionellt handlingsätt.

Vi har ofta tre sätt att trösta varandra på som inte alltid fungerar i det svåra mötet:

- *Det kunde varit värre:* Livet är inte så illa som det ser ut, du har i alla fall ett ben kvar – ”oj det hade jag inte märkt”, det saknade benets ickeexistens tar över. Ett barn dör, du har i alla fall två barn kvar, men detta rimmar illa. Det kunde varit värre får bara den som själv är drabbad säga. Om någon annan säger det blir det som ett slag i ansiktet, för det är farligt att göra värderingar över andras liv.
- Eller *det kommer ordna sig* i framtiden, inte heller någon bra tröst. Det blir ingen kontakt med verkligheten utan bara ord.
- *Det var i alla fall bättre förr*, blir en klen tröst

– Det finns en risk att vi lägger en skuld på den vi vill trösta istället för att ge tröst. Det är kanske bättre att vara tyst, tyst och deltagande. Att våga ta in den oerhörda sorgen, utan den snabba tröstande reflektionen. Att i stället ”bara” lyssna och ta emot berättelsen och bekräftar och godkänna den andres beskrivning av verkligheten, då blir den andre sedd. Att stanna i möte, att mötet är själva trösten.

### **Ta det inte ordagrant**

– En existentiell suck, den känner alla människor till. Den finns hos er alla, men ibland har vi behov av att säga saker som inte skall åtgärdas. Man kan önska sig att dö, men man lever kvar, dessa tankar och ord har fyllt en funktion bar de fått uttalas.

### **Dödskänning och livskänning**

Många fortsätter trots allt livet i en kronisk kris och detta är/blir svårt att hantera i längden. Dödskänning och livskänning är de starka motpoler som man pendlar mellan. Men hur skall man hantera detta?

– Jag tror att man som sagt skall prata om det, lyft upp det till ytan och ventilerat det. Och sedan kan man ”släppa taget om det som inte blev och i stället leva i det som är...”, säger Lars Björklund,

Två boktips av Lars Björklund:

***Modet att ingenting göra, Lars Björklund*** - människor i utsatta och svåra situationer frågar oftast inte efter svar - de frågar efter närvaro.  
<http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9171956433&r=1>

***Vägar i sorgen, Lars Björklund, Göran Gyllenswärd*** – bygger på författarnas mångåriga erfarenhet av möten med sörjande samt aktuell psykologisk kunskap. Det är en tanke- och inspirationsbok för alla som i sin yrkesverksamhet möter människor i sorg.  
<http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9127116670>

## Familjesituationen och syskonrollen

**Andreas Tallborn Delle** 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 sällar 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, 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 förstörd.
- 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 skuld känslor**

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 Dellve.

### **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 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 Dellve.

Han förklarar att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man bli 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 Delleve.

### **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 Delleve.

## Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)

Britt Åkerström personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan.

*Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se).*

Inledningsvis lämnas information om organisationen "Försäkringskassan Sverige". Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

### **Stöd för funktionsnedsättning**

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 ungdomar med funktionsnedsättning 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. Fr.o.m. 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 (2010),

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 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.

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 såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

#### **Mer information**

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn **"Alla förmåner"** .

## 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 vägledningfunktion 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

## Länk och lästips

### Diagnosrelaterade länkar

- **Ågrenskas Nyhetsbrev**, familjevistelse Osteosarkom, Nr 329 (2008) <http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Osteosarkom%20nr%20329-2008.pdf>
- **Barncancerfonden**  
[www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)
- **Karolinska sjukhusets webb**  
<http://www.karolinska.se/sv/AstridLindgrensBarnsjukhus/Barn-och-ungdom/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Cancer-och-tumorer/Tumorer-i-skelettet/>
- **USA: The National Cancer Institute** coordinates the National Cancer Program, which conducts and supports research, training, health information dissemination, and other programs with respect to the cause, diagnosis, prevention, and treatment of cancer, rehabilitation from cancer, and the continuing care of cancer patients and the families of cancer patients. Specifically, the Institute:
- **Orphanet is a database** of information on rare diseases and orphan drugs for all publics. Its aim is to contribute to the improvement of the diagnosis, care and treatment of patients with rare diseases. Orphanet includes a Professional Encyclopaedia, which is expert-authored and peer-reviewed, a Patient Encyclopaedia and a Directory of expert Services. This Directory includes information on relevant clinics, clinical laboratories, research activities and patient organisations.  
<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

### Om Ewing sarcoma:

- **General Information About Ewing sarcoma**  
<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/ewings/patient>
- **The portal for rare diseases and orphan drugs/portalen för ovanliga diagnoser**

[http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=EN&Expert=319](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=EN&Expert=319)

### **Om Osteosarkom:**

- **General Information About Osteosarcoma**  
<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/osteosarcoma/patient>
- **The portal for rare diseases and orphan drugs/portalen för ovanliga diagnoser**  
[http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=EN&Expert=668](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=EN&Expert=668)

### **Om Rhabdomyosarkom**


- **General Information About Childhood Rhabdomyosarcoma**  
<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/child-soft-tissue-sarcoma/patient>
- **Rhabdomyosarkom** kan börja på många platser i kroppen, mest i huvud-hals-området och i buken. Läs mer på denna länk ifrån Karolinska sjukhuset:  
<http://ksdialog.ks.se/sv/AstridLindgrensBarnsjukhus/Barn-och-ungdom/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Cancer-och-tumorer/Mjukdelssarkom/>
- **The SSG** was formed in 1979 by physicians and scientists from the Scandinavian countries with a primary interest in tumors of connective tissues. The goal of the SSG is to advance the care of patients with sarcoma and to increase knowledge of all aspects of the biology of these tumors, including basic and clinical research. The SSG has developed treatment protocols for different sarcoma types and participates in international clinical trials.  
<http://www.ssg-org.net/index.htm>
- **En föräldrablogg:** Natashas resa må vara över men det finns några som hade en önskan om att få fortsätta följa oss, Nattisens stolta föräldrar. Det kan man göra här:  
<http://cancermamma.blogspot.com/> och  
<http://natashasresa.blogspot.com/>
- **Aron Andersons inspirerande hemsida:** *"När jag var åtta år upptäcktes det att jag hade cancer i korsbenet, två år senare satt jag i rullstol. Nu satsar jag för fullt mot ett guld i Paralympics i London 2012. Min idrott är friidrott i tävlingsrullstol på medel och långdistans (..)".* Läs mer om Aron och hans liv här: [www.aronanderson.se](http://www.aronanderson.se)

## 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](http://www.spsm.se)
- **Hjälpedelsinstitutet och fritidshjälpedel**  
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpedel som ger bra tips.  
Se [www.hi.se](http://www.hi.se) eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpedelstorget/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/>
- **Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU**, skapar bättre förutsättningar för barn och ungdomar med rörelsehinder. <http://www.rbu.se/start.asp?sida=7150>
- **ILCO's Barn- och familjeverksamheten**, bedriver verksamhet för familjer där det finns ett barn som har en sjukdom eller missbildning i urinvägar eller tarmsystem oavsett om barnet är stomiopererat eller ej.  
<http://www.ilco.nu/ilcos-verksamhet/barn-och-familjeverksamheten/>

## Lästips

- **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 storasyster 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/>

- 
- **Lars Björklunds böcker:** Vägar i sorgen, 2009 Orden och tystnaden : en bok om tillit 2007, Modet att ingenting göra 2003. Se exempelvis på Adlibris webb, de har fler titlar av Lars; <http://www.adlibris.com/se/default.aspx>
  - **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”. <http://www.foraldrakraft.se/>

## Kontaktuppgifter till föredragshållarna/

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

(2008)Överläkare Otte Brosjö, Ortopedkliniken A2-07  
Karolinska universitetssjukhuset, Solna, 171 76 STOCKHOLM  
Tfn: 08-517 727 23

Författare och präst, Lars Björklund, Sigtuna stiftelsen, Box 57,  
193 22 Sigtuna  
Tfn: 08 – 592 589 14

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 Linda Stridh, Barn- och ungdomssjukhuset  
221 85 LUND  
Tfn: 046-17 83 86

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

Psykolog Carin Boberg och psykolog Carmen Rydberg, Drottning  
Silvias barn- och ungdomssjukhus Göteborg, 413 45 Göteborg  
Telefon: 031-342 10 00

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

Planeringsansvarig Familjeverksamheten AnnCatrin Röjvik och  
socioonom Cecilia Stocks, Ågrenska, Box 2058, 436 02 HOVÅS,  
Tfn: 031-750 91 00