

Dokumentation nr 442

Neuroblastom

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

NEUROBLASTOM

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet högrisk- eller intermediärriskneuroblastom. Den här och andra vistelser som rör barn-cancer arrangeras i samarbete med Barncancerfonden. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Johanna Lagerfors, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Per Kogner, professor och barnonkolog, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm.

Ulrika Persson, konsultsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm.

Ingrid Edgardh, författare och präst, mor till son med neuroblastom, Stockholm.

John Edgardh, som själv haft neuroblastom, Stockholm.

Charlotte Rutegård, Barncancerfonden.

Anja Malmberg, Barncancerfonden.

Marcus Berntsson, pedagog, Ågrenska.

Cristina Eklund, specialpedagog, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.

Marie Nilsson, dietist, Dietistmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Christina Johansson, övertandläkare, Mun-H-Center, Hovås.

Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås.

Malena Ternström, Ågrenska.

Johanna Skoglund, Ågrenska.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	johanna.lagerfors@agrenska.se
Redaktör	Johanna Lagerfors

Innehåll

Medicinsk information om neuroblastom	5
Gabriel har neuroblastom	7
Konsultsjuksköterskornas roll	8
Gabriel påbörjar sin behandling	10
John och Ingrid Edgardh berättar om sina erfarenheter	10
Barncancerfonden	14
Möjligheter och svårigheter i skolarbetet efter neuroblastom	15
Gabriel blir friskförklarad	18
Nutrition och matglädje vid neuroblastom	19
Syskonrollen	21
Gabriels syster har förstått att lillebror varit sjuk	24
Munhälsa och munmotorik	25
Information från Försäkringskassan	28
Samhällets övriga stöd	31
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	35

Medicinsk information om neuroblastom

Neuroblastom är nervcellstumörer som uppkommer i omogna celler i kroppens nervsystem. Sjukdomen uppstår på grund av att något stort fosterutvecklingen.

– Detsamma gäller nästan alla former av barncancer, och skiljer dem ifrån vuxencancer, säger Per Kogner som är professor och barnonkolog vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Neuroblastom uppstår från det sympatiska nervsystemet, som reglerar icke viljestyrda funktioner i kroppen. Ofta uppträder sjukdomen i binjurarnas inre del, liksom i nervvävnaden utefter ryggraden. Det är en småbarnssjukdom och de flesta som drabbas är yngre än två år vid insjuknandet. Sjukdomen förekommer nästan inte alls hos vuxna. Av alla barn i Norden som får cancer har ungefär sex procent neuroblastom.

– Idag överlever nästan fyra av fem barn med cancer. Neuroblastom är den cancerdiagnos som haft bäst förbättring på senare år, medan överlevnaden för andra diagnoser stagnerat. Nästan 80 procent botas, säger Per Kogner.

Sjukdomen yttrar sig på olika sätt hos olika personer. De drabbade delas in i tre riskgrupper: hög risk, intermediärrisk och låg risk. Grupperna avgör bland annat vilken behandlingsstrategi som ska användas.

– Indelningen är inte definitiv. Barn som tillhör högriskkategorin kan klara sig utan återfall samtidigt som det händer att barn i lågriskgruppen dör, säger Per Kogner.

Orsaker

Neuroblastom är i allmänhet inte en ärftlig sjukdom eftersom den orsakas av förvärvade mutationer (spontana förändringar i arvs-massan). Det är mycket ovanligt med flera fall i en och samma familj. Det förekommer dock en sällsynt ärftlig variant, som orsakas av nedärvda mutationer i onkogenen ALK. Ungefär tio procent av barnen med neuroblastom har en ALK-mutation i sina sjuka celler, men bara 1-2 procent har en nedärvd ärftlig mutation.

Forskare vet ännu inte varför mutationen uppstår, men det finns teorier om faktorer som kan påverka. Exempelvis kan vissa andra diagnoser innebära ökad eller minskad risk för cancer.

– Till exempel har personer med Downs syndrom en ökad risk för leukemi, men en minskad risk för neuroblastom, säger Per Kogner.

I slutet av 1990-talet presenterades forskning som visade att det fanns ett samband mellan neuroblastom och tidig infektion av ett vanligt förekommande virus. Viruset är normalt ofarligt, men om fostret smittas under ett känsligt skede av nervcellsutvecklingen tror man att kontrollsystemen kan rubbas och cancer utvecklas.

Utredning och behandling

Vid en utredning av neuroblastom tar man reda på var tumörerna sitter och vilken typ de tillhör, huruvida det finns metastaser, om tumörerna går att operera och hur riskerna för en sådan operation ser ut. Även barnets ålder och tumörens biologiska egenskaper vägs in.

– Den sammantagna bilden leder fram till en bedömning av hur man bäst går tillväga med behandlingen, säger Per Kogner.

Neuroblastom går idag att bota, men kräver i många fall ”all tänkbar behandling” i form av exempelvis kirurgi, strålning och cytostatikabehandling. Barn som har godartade tumörer kan ofta opereras och sedan stå under observation. Det är mycket ovanligt med återfall senare än fem år efter det första insjuknandet.

Vid dessa ”snälla” varianter av sjukdomen har cancercellerna kvar förmågan att självdö, men vid svårare former sprider de sig som metastaser. Då måste man ofta kombinera flera olika behandlingsmetoder, såsom cytostatika, operation, strålbehandling och högdosbehandling med stamcellsstöd samt A-vitamin.

– Barn med högriskneuroblastom får i början cytostatikamedicin regelbundet, var tionde dag, eftersom man vet att det kan ge en bra effekt att slå mot cancer hårt gång på gång, säger Per Kogner. Strålning kan ge långsiktiga biverkningar och därför försöker man minska andelen strålning i behandlingsprogrammen.

Alla svenska barn med neuroblastom behandlas enligt europeiska protokoll som förändras och förbättras i takt med att kunskapen om sjukdomen ökar.

– Eftersom överlevnaden tidigare var låg finns idag bara en handfull personer över 20 år som haft en aggressiv form av neuroblastom som barn. Men tack vare dessa personer lär vi oss hela tiden om sjukdomen och dess konsekvenser – en kunskap som blir större och större, säger Per Kogner.

Frågor till Per Kogner

Kan neuroblastom vara ärftliga?

– Det finns enstaka fall av ärftliga neuroblastom, men för de flesta spelar inte föräldrarnas genetik någon roll. Vissa familjer kan ha en ärftlig tendens för cancer i allmänhet, men utan att neuroblastom förs vidare specifikt.

Kan ett barn bedömas vara helt friskt trots att tumören sitter kvar?

– Det kan vara så att en tumör som inte längre delar sig, och därför bedöms vara ofarlig, ger barnet problem på grund av sin storlek och/eller placering i kroppen.

Är det verkligen alltid nödvändigt för barnen att det görs så omfattande undersökningar vid återkontrollerna? De tvingas stå ut med mycket.

– Att veta är en trygghet och därför gör man täta återkontroller i början. Med tiden blir de färre och färre, för att sedan upphöra helt. Då koncentrerar man sig istället på att hantera eventuella biverkningar som behandlingen kan ha haft. Det är också viktigt för kommande generationer att vi genom undersökningar och observationer lär oss så mycket som möjligt om sjukdomen och hur den manifesterar sig.

Gabriel har neuroblastom

Gabriel, två år, fick diagnosen neuroblastom när han var ungefär ett år. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Sylwia, sin pappa Robert och sin storasyster Ana, fem år.

– När Gabriel var liten kändes det som att han var förkyld hela tiden. Jag var på vårdcentralen med honom ofta, men blodproven visade aldrig något annat än halsfluss. Han åt alltid antibiotika för olika infektioner, säger Sylwia.

Flera läkare undersökte Gabriel och kände bland annat på magen. Gabriel hade ganska stor mage och grät när han lades ner på skötbordet. Men läkarna sa att det nog bara var gas.

Gabriels föräldrar kommer från ett annat land i Europa och förra

våren skulle de flyga dit för att hälsa på släktingar. Strax före resan upptäckte de att sonen var röd och svullen mellan ögat och örat. Eftersom de oroade sig för tryckförändringarna under flygresan sökte de vård direkt.

– På akuten tittade läkarna på allt de kunde komma på, de undersökte magen och tog blodprov. Resultaten visade på infektion, men ingen förstod varför, säger Robert.

Gabriel lades in på sjukhuset och resan ställdes in.

– Vi var inte så oroliga just då, men kände ändå att något inte stämde, säger Robert.

Under dagarna på sjukhuset fick Gabriel kortison mot svullnaden vid ögat och återigen antibiotika, den här gången via dropp. Hans halskörtlar undersöktes också med ultraljud och allt såg normalt ut. Sista dagen, strax innan familjen skulle skrivas ut, kom ytterligare en läkare som ville känna på Gabriels mage. Han var tidigare barnonkolog och sa direkt att ”något inte stämde” med mjälten.

– Vi skickades på akut remiss till ultraljudsundersökning av buken, och såg där att sjuksköterskan blev helt röd i ansiktet. Hon ville inte säga något men jag såg att hon reagerade starkt, säger Sylwia. Varken hon eller Robert hade tänkt tanken att det kunde röra sig om en tumör.

– Man tror att cancer bara drabbar vuxna, inte barn. Och speciellt inte ens eget barn, säger Robert.

Kort efter undersökningen, när Robert gått iväg för att handla mat, fick Anna beskedet av läkarna. Gabriel hade någon form av cancer, och den var inte godartad.

Konsultsjuksköterskornas roll

Konsultsjuksköterskor är legitimerade sjuksköterskor med lång erfarenhet av barnonkologisk vård.

– Vi ska fungera som stöd för patienter och familjer under och efter cancerbehandling, säger Ulrika Persson som är konsultsjuksköterska inom barncancervård på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Konsultsjuksköterskorna finns på samtliga av Sveriges sex barnonkologiska centrum. Tanken är att de ska vara en länk mellan barnet, familjen och alla de instanser barnet kommer i kontakt med i samband med sjukdomen, såsom hemsjukvård, förskola/skola, barncancerenhet, sjukhusskola, hemsjukhus och andra kliniker.

– Min erfarenhet är att vår kontakt med familjerna ser väldigt olika ut från fall till fall. Vissa vill träffa oss en enda gång, andra har vi kontakt med under flera år, säger Ulrika Persson.

Konsultsjuksköterskorna arbetar mycket med information och kan bland annat arrangera en så kallad skoldag då lärare, rektor och skolsköterska från barnets skola får komma till sjukhuset för en temadag gällande barn med cancer. Klasskamrater och lärarlag informeras genom att konsultsjuksköterskorna kommer ut till skolan.

– Neuroblastom drabbar ju oftast barn före skolstarten. I de fallen kan vi bjuda in förskolepedagogerna till sjukhuset, eller komma till förskolan och informera om så önskas, säger Ulrika Persson.

Konsultsjuksköterskorna stöttar också barnens familjer, bland annat genom anhörigdagar och information till föräldrar, syskon, släkt och vänner. De tillhandahåller ett informationsmaterial som pedagogiskt förklarar vad cancer är och hur behandlingen går till.

Sedan 1997 finns det *Nationella nätverket för konsultsjuksköterskor* inom barncancervården, med representanter från varje barncancercentrum i Sverige. Syftet med nätverket är att konsultsjuksköterskorna ska kunna utbyta erfarenheter och kunskap med varandra och hålla sig uppdaterade om nya forskningsrön för att ge bättre information till barnens skola och omgivning.

– Inom nätverket arbetar vi hårt för att alla barn ska få samma vård och hjälp oavsett var i landet man bor, säger Ulrika Persson.

Frågor till Ulrika Persson

Hur kan vi som förskola gå tillväga för att få kontakt med en konsultsjuksköterska?

– Det går bra att ta kontakt med oss. Vi kan då antingen bjuda in personal från er förskola till sjukhuset där vi ger information, eller komma till förskolan om det passar bättre.

Tar konsultsjuksköterskorna ansvar för att få flera undersökningar på sjukhuset schemalagda till samma dag, för att minimera antalet besök?

– Det vore förstås önskvärt, men detta är tyvärr väldigt svårt att få ihop. Vi som konsultsjuksköterskor kan inte påverka när de olika läkarna eller avdelningarna kallar till undersökning.

Gabriel påbörjar sin behandling

Beskedet att Gabriel hade cancer kom som en chock för Sylwia och Robert.

– Två tredjedelar av magen var påverkad av tumören. Det känns ofattbart att så många läkare kände på hans mage utan att upptäcka den. I efterhand har det varit svårt att inte vara arg över det, säger Sylwia.

När diagnosen ställts gick allt fort. De kommande två veckorna blev Gabriel allt sämre och det visade sig att cancer hade spridit sig till både benmärgen, hjärnan och skelettet. Efter en biopsiundersökning fick Sylwia och Robert ingen kontakt med Gabriel, han hade svårt att andas och reagerade inte som vanligt. Läkarna väntade fortfarande på svaret från biopsin, men tog beslutet att påbörja behandling direkt eftersom de misstänkte neuroblastom.

– Cytostatikan hjälpte direkt, tumören började krympa. Efter två dagar fick vi kontakt med vår pojke igen, det var som att han kom tillbaka till oss, säger Sylwia.

Senare kom svaret från biopsiundersökningen: Gabriel hade intermediärrisk-neuroblastom.

John och Ingrid Edgardh berättar om sina erfarenheter

John Edgardh, 21 år, är en barncanceröverlevare. Han diagnosticerades med neuroblastom när han var fyra år, och blev tack vare behandlingen frisk från sjukdomen. På Ågrenska berättar han och hans mamma Ingrid Edgardh om erfarenheterna från åren då John var sjuk, och om vad som har hänt efter sjukdomen.

– Att jag är mamma till ett barn som fått cancer, och till två syskon som också indirekt drabbats, kommer alltid att vara en del av mig. Men man kan lära sig något av livets erfarenheter, även av de man önskar att man hade sluppit få, säger Ingrid Edgardh.

Hon är präst i svenska kyrkan och författare till boken ”Kan jag dö, mamma?” som handlar om hennes erfarenheter av att som förälder upptäcka att något inte står rätt till hos ens barn.

– John var väldigt trött när han var liten. Det verkade som om han hade en infektion i kroppen, men under lång tid kunde läkarna inte hitta någon infektion eller förstå vad som var fel, berättar hon.

John får sin diagnos

En dag i maj, när John var fyra år gammal, kom han in i köket och skelade kraftigt. Ingrid trodde först att han skojade, men skelningen berodde på ett för högt tryck i hjärnan.

– Två veckor senare fick han diagnosen neuroblastom. Cancern hade startat i vänster binjure och spritt sig till benmärgen och skelettet. Dessutom hade han fått en propp i hjärnan, säger Ingrid.

John gick igenom en lång rad behandlingar. Han fick cytostatika, opererades, strålades i öppen buk och fick även strålning mot huvudet för att man skulle få bort en metastas i skallbenet. Han fick också högdoscytostatika med stamcellsåtergivning, och behandlades senare även med roaccutan (A-vitaminsyra).

– Att tänka tillbaka på behandlingarna väcker än idag ångest hos mig. Det är tungt att lägga sitt barn på en brits, gå ut och stänga en tung blydörr medan barnet får ligga kvar ensamt, som man tvingas göra vid strålbehandlingen, säger Ingrid.

John drabbades av svåra biverkningar i samband med roaccutanbehandling. Han fick motoriska tics, slog med huvudet och gav ifrån sig ljud. Behandlingen avbröts i förtid, och därefter följde en lång period av återkontroller och rädsla för återfall, berättar Ingrid.

– Det var en speciell period, det var svårt att förhålla sig till livet. Samtidigt som alla i omgivningen var glada att han klarat sig och ville fira var jag och min man ensamma med skräcken över att John skulle bli sjuk igen. Den oron kunde vi inte dela med någon, inte heller med barnen, säger Ingrid.

John såg sig vid den tiden som en stolt överlevare, övertygad om att han bemästrat sin sjukdom, och föräldrarna ville inte oroa honom. Men när läkarna vid ett tillfälle sa att det nu var ”större chans att han skulle klara sig än risk att han inte skulle göra det”, kändes det som en hård verklighet att behöva förhålla sig till.

– Det var svårt att hitta en balans mellan viljan att ta tillvara varje stund med John – det kunde ju i värsta fall vara den sista – och samtidigt uppfostra honom till en ansvarsfull person som skulle bete sig som andra.

Åren efter behandlingen – en ny fas

Men John överlevde. När de mest kritiska åren efter behandlingen var förbi gick familjen in i fas tre, som handlade om att gå ifrån att leva med ett sjukt barn till att leva med ett barn med funktionsnedsättning. John var nämligen extremt trött och hade dessutom bland annat fått problem med koncentration och minne. Han hade också

fått en synskada som gjorde att han inte tolkade synintrycken på rätt sätt. Det påverkade skolgången, och John tycker själv att det var nu de stora problemen började.

– Jag fick all tänkbar hjälp när jag var sjuk. Alla mina glada barn-domsminnen är från den tiden. Problemen kom när jag skulle tillbaka till skolan. Jag såg ut att må bra men mådde egentligen jättedåligt, säger han.

John var mycket trött och fick förkortad skoldag fram till årskurs fem. I skolan hade han en resursperson och ett eget krypin med en soffa där han skulle kunna vila när det behövdes. Men att själv som låg- eller mellanstadieelev ta ansvar och känna när vila behövdes var inte alltid lätt.

– Som barn vill man inte gå ifrån, man vill vara med sina vänner. När lärarna frågade 'mår du bra John?' svarade jag bara ja, men när jag hört frågan tio tusen gånger mådde jag till slut inte bra längre, säger han.

Hemma var John extremt trött och sov tolv timmar per natt. Aktiviteter efter skolan, som kompisarna höll på med, var aldrig aktuella för honom.

Ingrid säger att hela familjen påverkades av Johns sjukdom. Hon och Johns pappa Lars-Åke blev experter på att befinna sig i kris. Sorg och kamp blev vardag.

– Vi lärde oss att vi klarar av vad som helst. Kriser är vi riktigt bra på. Men än idag är vi sämre på att hantera normala situationer, som att åka på semester. Vi vet liksom inte riktigt hur man gör, säger hon.

För John fortsatte problemen i skolan. En dag, på högstadiet, bestämde han sig för att inte kliva upp ur sängen. Det blev första dagen på två års sängliggande.

– Johns självkänsla var körd i botten. Vi kontaktade ungdomspsykiatrin, han fick antidepressiv medicin och vi försökte göra anpassningar i skolan så att han skulle vilja gå dit. Men ingenting hjälpte, säger Ingrid.

Vändningen

Till slut visade en utredning att John hade en hjärnskada som orsakat problemen i skolan. Det förklarade att John inte "bara var lat", som han själv upplevde att lärarna på skolan trodde. Det hade gått många år av ovisshet innan diagnosen ställdes.

– Jag och min man är starka föräldrar som nog kan slåss för våra barn. Men vi betraktades hela tiden som överbeskyddande eftersom John hade haft cancer, säger Ingrid.

Tack vare diagnosen fick John möjlighet att studera på en gymna-

sieskola för personer med särskilda behov. Det blev vändningen. På den nya skolan fanns lika många lärare som elever och rätt miljö, stöd och kompetens, säger John.

– Man talar ofta om en individanpassad skola, men någon sådan finns inte om det går tjugo elever på en lärare. På min nya skola fick jag det stöd jag behövde. Efter en vecka hade jag gått ifrån att skolstrejka till att självmant vilja lära mig saker och efter ett halvår blev jag en helt vanlig person efter att tidigare ha känt mig som en grönsak, säger han.

I somras tog John studenten och nu går han på daglig verksamhet, samtidigt som han pluggar företagsekonomi. Han drömmer om att i framtiden öppna ett café.

Han trivs med livet även om han ofta tappar ord, är trött, har magproblem, bensmärter och spänningar i nacken. Vissa dagar fungerar ingenting, medan andra dagar fungerar perfekt. John tycker att han har lärt sig mycket om sig själv och om vikten av att hitta rutiner att hålla fast vid.

Barndomsvännerna vet om att han haft cancer, men bland de nyare kompisarna finns många som inte känner till det.

– Alla behöver inte veta, eftersom man blir behandlad på ett speciellt sätt av omgivningen så fort man berättat, säger han.

Samtidigt är erfarenheterna av sjukdomen inget som John vill vara utan.

– Att vara en person som haft cancer är ju mitt liv. Det är ju jag.

Om någon erbjöd mig att byta ut min uppväxt mot en helt normal sådan skulle jag tacka nej, säger han.

– Dessutom är ärren på magen svincoola, och ganska manliga. Det är jättebra när man ska ragga tjejer!

Frågor till Ingrid och John Edgardh

Hur ska man göra för att stärka självkänslan hos barn som har eller har haft cancer?

– Se till att ta reda på *varför* saker inte fungerar som önskat. Det finns en risk att man missar vad det egentligen är som pågår. Svårigheter i skolarbetet kan bero på en synskada som ingen upptäckt, koncentrationssvårigheter kan bero på trötthet. Orsakerna är inte alltid så tydliga, säger Ingrid.

John, hur blir du bemött av omgivningen med tanke på att du haft cancer?

– Många reagerar på det och behandlar mig annorlunda. Jobbigast är nog läkarbesök. Om jag söker hjälp för spänningshuvudvärk hos läkare som känner till min bakgrund, slår de på stora varnings-trumman direkt och tänker 'hjärntumör!'. Hos en person som inte haft cancer hade de garanterat först funderat över mer troliga orsaker till huvudvärk.

Barncancerfonden

Barncancerfonden har i mer än trettio år arbetat för att säkerställa forskning om barncancer och stötta barn med cancer och deras familjer. Det berättar fondens representanter Charlotte Rutegård och Anja Malmberg.

– 1979 samlades vårdpersonal och föräldrar med cancersjuka barn på Karolinska sjukhuset i Stockholm, och bildade tillsammans den första barncancerföreningen, säger Charlotte Rutegård. Några år senare, 1982, grundades en nationell organisation som verkar för forskning, informationsspridning och utbildning om barncancer – Barncancerfonden.

Fonden är uppbyggd av sex regionala Barncancerföreningar, som var och en arbetar självständigt. En stor del av arbetet sker på ideell basis.

– Men nyligen har varje förening fått en heltidsanställd föreningsinformatör som ska ha ett övergripande ansvar, säger Charlotte Rutegård.

I föreningarna finns exempelvis grupper för syskonstöd, stödgrupper för dem som förlorat ett barn och ett relativt nytt koncept kallat *peer support*. Det är ett nätverk av kontaktpersoner som själva haft cancer.

Barncancerfonden är helt beroende av frivilliga gåvor, allra främst från privatpersoner, och är medfinansiär till 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. 2012 samlade fonden in 186 miljoner kronor och har hittills delat ut mer än en miljard kronor till forskning.

– Cancerforskning sväljer enorma summor pengar men ger ovär-

derliga resultat. För bara några år sedan betraktade man till exempel neuroblastom som en enda diagnos, men idag vet man tack vare forskningen att det finns flera former som kräver olika behandling, säger Anja Malmberg.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer, som är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige. En stor utmaning framöver är att hantera gruppen unga vuxna som haft barncancer – de blir snabbt fler eftersom allt fler barn överlever sin cancer.

Möjligheter och svårigheter i skolarbetet efter neuroblastom

– Lärare har i regel god kunskap om olika elevers behov, men oftast inte så mycket kunskap om barn med cancer. Det kan bli problematiskt eftersom det är vanligt att barn som haft cancer får senkomplikationer efter behandlingen.

Det säger Cristina Eklund som är specialpedagog och har lång erfarenhet av att arbeta med barn med olika diagnoser.

Det är ganska vanligt att barn som haft cancer senare drabbas av inlärningssvårigheter och andra kognitiva besvär. Inlärningssvårigheterna kan till exempel uppstå på grund av senkomplikationer efter cancerbehandlingen, frånvaro från skolan eller det allmänna måendet hos barnet/ungdomen. Men det kan förstås också ha att göra med barnets generella inlärningsförmåga och personlighet.

– Rehabilitering är inte ett ord som finns inom skolvärlden, vilket gör att kunskapen är mycket begränsad. Detta kan vara problematiskt eftersom rehabilitering efter en cancerbehandling kan ta väldigt lång tid, säger Cristina Eklund.

De flesta lärare möter aldrig något barn med cancer. Eftersom många av svårigheterna barnet kan ha är osynliga är det viktigt att läraren är extra uppmärksam.

– Det kan röra sig om mental trötthet, huvudvärk och minnessvårigheter. Eller att personen är lite långsam i tanken, har en nedsatt förmåga att ta initiativ eller är sämre än tidigare på att planera. Detta krockar ofta med samhällets krav på effektivitet och ständiga framsteg, säger Cristina Eklund.

Möjligheten att ta pauser, tydlig planering och vuxenstöd kan göra situationen lättare.

– Det är viktigt att tänka på att vila medan man är pig. Inte vänta tills det är för sent, säger hon.

Senkomplikation eller tonårsbesvär?

Många av symtomen liknar problem eller tillstånd som är vanliga hos tonåringar i allmänhet. Därför kan det vara svårt att veta vad som är senkomplikationer efter behandlingen och vad som är del av en utvecklingsfas.

– Man får försöka ta reda på vad som är vad. Vissa symtom eller svårigheter visar sig inte förrän många år efter insjuknandet, eftersom omgivningens krav och förväntningar förändras när barnet blir äldre. Det är därför viktigt med kontinuerliga uppföljningar, säger Cristina Eklund.

För att ett barn som blivit sjukt ska kunna fullfölja sin skolgång krävs kreativa och flexibla lösningar, exempelvis genom hemskola eller sjukhusskola. Under sjukhustiden kan barnet följa med i klassens arbete via mail, telefon och videosamtal.

När det senare blir dags att återgå till klassen finns flera alternativ. Man kan vid behov få en mindre undervisningsgrupp, gå om en årskurs, byta skola eller få anpassad studiegång där man läser gymnasiet på fyra år istället för tre.

– Min erfarenhet är att det brukar fungera bra att arbeta i elevvårds- team där skolledare, lärare och skolsköterska med flera samarbetar, säger Cristina Eklund.

Hon tipsar om att ha en plan för ”dåliga dagar” i skolan, så att dagar då eleven är extra trött inte upplevs som ett misslyckande.

– Struktur är viktigt, liksom tydligt formulerade mål. Det är vanligt att barn med senkomplikationer efter cancerbehandling får svårt med planering och förmåga att analysera och se helheter. Därför behöver de hjälp att planera vägen fram till de uppsatta målen.

Minnessvärigheter – inte lättja

Barnen kan också ha svårt att komma ihåg saker och att plocka fram kunskap ur minnet. Detta tolkas ibland av omgivningen som lättja eller ignorans.

– Men det handlar inte om att barnen inte kan, utan om att det finns hinder som gör att de har lite svårt att lära sig eller komma ihåg saker. Då får man hitta strategier. Kameran på mobiltelefonen kan vara användbar genom att man tar en bild av det läraren skrivit på tavlan, istället för att försöka minnas allt, säger Cristina Eklund. Att rita och skriva listor är andra bra strategier. Det som går att läsa

eller titta på – och som dessutom finns kvar att titta på flera gånger – innebär ”vila” för hjärnan.

Det finns också datorprogram som tränar upp arbetsminnet, exempelvis Cogmed som är internetbaserat, samt appar och andra typer av hjälpmedel.

Nyinlärning tar längre tid

För barn med senkomplikationer efter cancerbehandling tar nyinlärningen ofta längre tid än tidigare. Genom att skapa en lugn miljö i klassrummet, ge barnet möjlighet att välja plats och att kunna gå undan en stund när det behövs kan man underlätta inlärningsprocessen.

– En åtgärd kan också vara att barnet får vara inne vissa raster tillsammans med en kompis, eftersom det går åt mycket energi också under den fria tiden. Det är viktigt att förklara för de andra barnen varför en person får vissa privilegier. Det gäller också om barnet får specialmat, äter på annan plats än klassen eller liknande, säger Cristina Eklund.

Ibland måste man välja bort vissa saker för att barnet ska orka med sin vardag. Det kan vara ett skolämne eller en fritidsaktivitet. Det är viktigt att ha en öppen dialog med barnet och prata om vad konsekvenserna blir om ett skolämne stryks.

– Ibland kan det räcka med att ta bort vissa delar och inte nödvändigtvis de svåraste. Jag vet barn som är duktiga i matematik men som aldrig kom till de svåra uppgifterna eftersom de blev uttröttade snabbt. I sådana fall kan det vara bättre att stryka de lätta.

Frågor till Cristina Eklund

Finns det konkreta tips för barn som är osäkra i nya sociala sammanhang?

– Det finns stöd att få, exempelvis via konsultsjuksköterskorna som kan informera personal och elever i skolan. Ett tips är planera in en sådan informationsträff samtidigt som någon annan elev också har något att ta upp. Då kan det kännas mindre utpekande.

Kommer barnen att lida för att de missat så mycket i förskolan?

– Jag tror att föräldrar bäst känner om och hur mycket deras barn orkar vara i skolan eller förskolan. Tiden går ju att anpassa. Det är alltid bra för barn att vara med andra barn, men det är inte bra att gå

till förskolan om man mår dåligt och egentligen inte orkar. Välj därför det som känns bäst i stunden och försök förlika er med att det blir bra!

Gabriel blir friskförklarad

Gabriel reagerade fantastiskt bra på behandlingen och kunde snart äta mycket bättre, säger pappa Robert.

– Efter en omgång cytostatika bytte man till mildare behandling, och efter magnetröntgen och konsultation kunde läkarna konstatera att han kvalificerade sig för operation.

I augusti samma år opererades Gabriel, några månader efter att cancer upptäcktes. Efter operationen betraktades han som färdigbehandlad. Alla metastaser hade försvunnit och under operationen tog kirurgerna bort binjuren där neuroblastomcellerna uppkommit.

Efteråt återgick livet ganska snabbt till det normala.

– En månad efter operationen var Gabriel som en vanlig kille igen. Han går nu på förskola tillsammans med sin syster. Var tredje månad åker vi tillbaka till sjukhuset för efterkontroll, säger Sylwia. När första året gått kommer återkontrollerna att glesas ut till en gång per år under fem år framöver. Inför varje kontroll kommer känslorna från sjukdomstiden tillbaka.

– Jag visste inte ens att man kunde ha såhär mycket känslor. Det är tufft. Efter varje kontroll ska man tillbaka till jobbet direkt, trots att man är livrädd. Sen måste man vänta på beskedet i två veckor, säger Sylwia.

Robert tycker att det är som en film som pågår runt familjen.

– När telefonen ringer för beskedet känns det precis som när vi fick diagnosen, rädslan kommer tillbaka då, säger han.

Eftersom en stor del av familjens släkt bor i ett annat land har Sylwia och Robert ibland saknat personer som kunnat stötta dem under den jobbiga tiden.

– De som är i vårt hemland vill inte tänka på att han är sjuk, och vet inte riktigt vad de ska säga i en sådan situation. Samtidigt har vi haft mycket stöd av min bror som också bor i Sverige, säger Robert.

Sylwia säger att hon kanske hade förväntat sig ett större stöd från omgivningen, att hon ibland känt att hon och Robert varit ensamma i sin kris.

Nutrition och matglädje vid neuroblastom

– **Mat behöver vi alla, och alla föräldrar vill att deras barn ska växa och må bra. Därför väcks deras oro när matsituationen inte fungerar, säger Marie Nilsson som är dietist vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Kroppens hungerkänsla triggas igång genom att magsäcken drar ihop sig, blodsockret faller och hormoner säger till oss att det är dags att äta. På samma sätt signalerar en fylld magsäck att vi är mätta. Aptit i sin tur är en känslomässig, psykologisk och socialt betingad funktion som får oss att vilja äta.

– När man är sjuk kan de här systemen rubbas så att man till exempel blir hungrig utan att ha någon aptit. Det kan också vara så att man är hungrig utan att orka äta, att man inte blir sugen alls eller att man är hungrig trots att man just ätit en hel portion mat, säger Marie Nilsson.

Barn som inte vill äta

Om ett barn inte vill äta kan det bero på många olika saker, till exempel illamående, kräkningar eller att han eller hon inte har någon relation till mat och ätande. Så kan det till exempel vara om barnet drabbades av en sjukdom som väldigt liten och aldrig lärde sig äta, eller om barnet har obehag av att tugga och svälja. En del har problem med vissa konsistenser och smaker.

Under cytostatikabehandling kan maten dessutom smaka annorlunda eftersom smakupplevelserna förändras. En del personer upplever att favoriträtten plötsligt inte smakar gott längre eller börjar tycka om smaker de inte gillat tidigare. Kryddig mat med mycket smak brukar föredras framför sötsaker och smakfattig mat.

Det finns många bra knep att ta till för att ett barn som inte vill äta ska få tillbaka matlusten.

– Det gäller att prova sig fram. Kanske går det lättare att äta kall mat än varm? Vissa barn äter något syrligt hellre än något sött, och kryddig, fet mat kan vara bättre än mat som 'inte smakar något alls', säger Marie Nilsson.

Man kan också jobba för att göra själva ätsituationen roligare.

– Bara fantasin sätter gränser. Kanske blir det roligt att äta om man får sitta i en hoppunga medan ett syskon står bredvid och gör grimaser? Eller om man får leka med surfplattan eller titta på tv samtidigt?

För vissa barn fungerar det bäst att börja med efterrätten, eftersom något litet sött kan trigga igång aptiten och ge barnet energi nog att orka äta. Om barnet har problem med vissa konsistenser eller ogillar att prova ny mat, är det bra att köra på ”säkra kort”.

– Det viktigaste är *att* barnet äter och dricker, inte specifikt vad, säger Marie Nilsson.

Kroppens energibehov

Kroppen behöver energi från protein, fett och kolhydrater, samt vitaminer, mineraler och essentiella fettsyror.

– Exakt hur mycket energi vi behöver varierar från personer till person och på huruvida vi växer eller ej. En person som är sjuk gör av med mer energi eftersom en del energi går åt till att bekämpa sjukdomen, säger Marie Nilsson.

Fett ger dubbelt så många kalorier per gram som kolhydrater eller proteiner. För barn som inte äter så mycket kan man öka energiinnehållet med fett istället för att öka portionsstorleken.

– En del barn älskar fet mat, andra gillar det inte alls. Därför måste man prova sig fram. Det gäller också portionsstorlek och hur ofta man ska äta, säger Marie Nilsson.

Hon rekommenderar att avsätta maximalt en halvtimme per måltid, annars riskerar man att matsituationen upplevs som jobbigare än nödvändigt. Det är också bra att begränsa storleken på portionen. Hellre att barnet lyckas äta upp en liten portion, än att känna misslyckande över att behöva lämna.

– Det brukar vara bra att göra barnen delaktiga. Låt dem vara med och laga maten, eventuellt välja mellan två maträtter eller på annat sätt vara med i processen.

Enteral nutrition

Enteral nutrition, matning via sond, är ett bra alternativ för barn som inte kan eller vill äta via munnen. Det kan till exempel handla om att få mat via en ”knapp på magen”, en gastrostomi, eller en så kallad PEG. En sådan kan vara tillfällig eller permanent.

– Ju tidigare barnet får hjälp att få i sig näring om han eller hon inte äter, desto bättre är det. Behåll det positiva ätandet och ge resten i knappen, säger Marie Nilsson.

Det är viktigt att fortsätta ge åtminstone något via munnen – även om barnen inte tuggar och sväljer får de ändå känna smaken. Det är också viktigt att stimulera munmotoriken så att barnet inte glömmer bort att munnen används till att äta och dricka. Det gör att det går snabbare att komma tillbaka till ett vanligt ätande när knappen tas bort.

Komihåg-lista för en god matsituation:

- Ät tillsammans, så lika mat som möjligt.
- Prata inte om mat mer än nödvändigt.
- Låt barnen hjälpa till i köket, det är ofta lättare att smaka på något som man själv varit med och lagat.
- Föräldrarna bestämmer vad och när man äter.
- Alla är unika, det som fungerar för ett barn kanske inte fungerar för ett annat.

Frågor till Marie Nilsson

Påverkas magens funktion om barnet haft nässond under lång tid?

– Det är svårt att säga. Vissa har besvär av nässond och har svårt att äta på vanligt sätt om den sitter i. Andra har inga problem alls. Om barnet bara fått sondnäring och inte ätit alls genom munnen kan det ta något längre tid att lära sig äta igen. Det är därför bra att fortsätta ge smakportioner via munnen även till barn som får i sig tillräcklig näring via sonden.

Hur ska man hantera ett barn som är hungrigt hela tiden?

– Man kan till exempel ge ett litet mellanmål som mättar men som inte innehåller så många kalorier, som exempelvis blomkålsbuketter eller morots- och gurkstavar.

Syskonrollen

Under varje familjevistelse på Ågrenska är det viktigt att även syskon får känna sig betydelsefulla. En syskonrelation är inte lik någon annan relation i livet, den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning eller har ett syskon som drabbas av sjukdom, känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den, säger Marcus Berntsson som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om funktionsnedsättningen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt då frågor och funderingar förändras.

– Många syskon är rädda att funktionsnedsättningen eller sjukdomen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat den. En tvilling till en tjej med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under graviditeten, säger Marcus Berntsson.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. Genom att involvera syskonen kan man skapa förståelse och öka möjligheterna till problemlösning.

– Det är viktigt för syskonen att känna att de också får egentid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som 'ändå blev över'.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern kan det kännas jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och omgivningens funderingar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att ha ett gemensamt sätt i familjen angående hur man förklarar hur situationen ser ut för barnet som är sjukt eller har en funktionsnedsättning. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, eller kanske att syskonet har 'en knöl i magen' eller något liknande, säger Marcus Berntsson.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

– Vi gör olika aktiviteter med barnen och ungdomarna för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det mycket lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att istället prata om dem och vad de står för.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära. Dessutom undviker många barn att prata med föräldrarna om det som är jobbigt med syskonet, eftersom de inte vill belasta föräldrarna mer fler tunga saker. Därför gäller det att skapa strategier för hur man ska prata om det som känns svårt.

Under veckan gör barnen och ungdomarna en berättelsebok där de skriver om sig själva, om sjukdomen de eller syskonet har och om vad man kan säga till andra som frågar om sjukdomen. En övning som ofta används är ”cirkeln”, där man ska fylla i känslor och hur stor andel av en själv som består av glädje, ilska och andra känslor.

– De här övningarna blir ofta en bra ingång till förtroliga samtal. Med de äldre syskonen använder vi ’känslkort’ och andra spel och övningar som får igång snacket. Det är vanligt att första varvet handlar om vardagliga saker, men att man efter en stund kommer in på det som handlar om syskonet och familjen, säger Marcus Berntsson.

Han beskriver också många positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar.

– Många får en större respekt för andra människor. De lär sig tidigt att ta ansvar, känna empati och förståelse. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på www.syskonkompetens.se

Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Under föreläsningen visades filmen om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Gabriels syster har förstått att lillebror varit sjuk

Gabriels storasyster Ana är fem år. Hon har fram tills nu inte frågat så mycket om sin brors sjukdom, även om Robert och Sylwia tror att hon ändå förstått att Gabriel är sjuk. Den första tiden efter diagnosen åkte hon till sin farmor i hemlandet eftersom föräldrarna hade fullt upp med Gabriel och alla sjukhusbesök.

– Nyligen frågade Ana mig varför Gabriel för några år sedan hade ett rött öga. Hon minns att han hade det, men har inte frågat om det förrän nu, säger Sylwia.

Robert säger att Ana blivit mer vuxen på grund av det som hänt. Hon är ännu lite för liten för att förstå vidden av det hennes bror varit med om, men Sylwia och Robert har förklarat att han var sjuk.

– När hon är gammal nog får hon fråga oss om detaljerna, säger Sylwia.

Nu ser familjen ljusst på framtiden, men Robert säger att han och Sylwia lärt sig att inte titta för mycket framåt.

– Lev idag, bli glad idag. Det är det som räkas. Ibland kommer deprimerande tankar tillbaka men då säger vi till varandra att inte tänka så. Jag tror att det goda vinner i slutändan, säger han.

Sylwia oroar sig för senkomplikationer, men tänker samtidigt att Gabriel är stark och har klarat så mycket redan.

– Får han exempelvis en hörselnedsättning så klarar vi att hantera det med. Det vet vi, eftersom det skulle vara så mycket mindre än det som varit, säger hon.

Munhälsa och munmotorik

Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det sade övertandläkare Christina Johansson och logoped Åsa Mogren, som informerade om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar funktioner i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen:



Tand- och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik bör även kontroll av käkleder och tuggmuskulatur ingå. Bettutveckling, munhygien och eventuell mediciner är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

Neuroblastom

Barn som genomgår cancerbehandling kan drabbas av muntorrhet. Det kan resultera i sår i munslemhinnan eller svamp och virusinfektioner. Cancerbehandlingen kan också göra att barnet får färre blodplättar, vilket gör att man lättare blöder i munnen vid tandborstningen under en tid.

– Även efter avslutad behandling kan man se vissa effekter. Salivsekretionen kan fortsätta vara låg under en tid, vilket leder till ökad risk för karies. Barn som kräks mycket kan dessutom få frätskador på tänderna. På mjölkttänder gör det inte så mycket, men frätskador på vuxentänder bör förebyggas och behandlas med fluor, säger Christina Johansson.

Olika tandutvecklingsstörningar kan också komma som en effekt av cancerbehandlingen (men de kan också ha andra orsaker).

Tandutvecklingsstörningar kan handla om förändringar i tandstorlek och –form, avsaknad av tandanlag eller förändringar på emaljen.

– Troligtvis är det så att behandlingens omfattning avgör graden av skadan och tidpunkten för behandlingen avgör lokaliseringen, säger Christina Johansson.

Tandutvecklingsstörningar förekommer även generellt i populationen, men mer frekvent hos barn som genomgått cancerbehandling. Orsaken är till stor del okänd.

Strålningsrisk

De flesta barn med neuroblastom har behandlats med någon form av strålningsterapi. Inom tandvården röntgas barnen ibland för att säkerställa en diagnos och utsätts då för ytterligare strålning. Detta kan till exempel vara nödvändigt när man misstänker avsaknad av ett tandanlag eller en tandinfektion. Stråldosen vid en tandröntgen är idag mycket låg tack vare nya tekniker. Den naturliga bakgrundsstrålningen från kosmisk strålning och radioaktiva ämnen i vår omgivning ger en årlig dos som är mer än hundra gånger större.

– Trots att en röntgenundersökning ger upphov till små mängder i stråldos skall man alltid ha en frågeställning när man tar en bild. Nyttan skall alltid överväga riskerna, säger Christina Johansson.

Tandvård för barn med särskilda behov

Pedodonti är en del av den specialiserade tandvården och erbjuder barn och ungdomar med speciella behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande. En god förebyggande tandvård innebär bland annat täta besök, polering och fluorbehandling av tänderna. Alla bör använda fluortandkräm, som sedan individuellt kan kompletteras med andra fluorprodukter efter rekommendation av ansvarig tandläkare. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak.

– Om man har känsliga slemhinnor är det bra att läsa på tuben och se om tandkrämen innehåller natriumlaurylsulfat (SLS). Det är det ämne som gör att tandkrämen skummar, men det kan reta slemhinnorna och kan därför vara bra för vissa att undvika, säger Christina Johansson.

En bra metod för att förebygga karies är att plasta in tuggytorna på nya kindtänder. Då fyller man i gropiga tänder med ett tunt plastlager och skapar en slät yta, vilket skyddar mot bakterier. För att underlätta tandborstningen tipsar Christina Johansson om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

– Då blir det lättare att borsta och man kommer åt bättre. När man ska borsta tänderna på väldigt små barn kan det vara lättare att lägga dem ner på en säng eller en matta.

Inom tandvården rekommenderar man föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen tills de är ungefär tio år. Det finns många olika typer av borstar att välja bland för att underlätta tandborstningen, samt bitstöd och andra hjälpmedel.

Att tänka på:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket.
- Se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Ha en förstärkt förebyggande tandvård.

– Viktigast av allt är att förebygga tandproblem. Den förebyggande tandvården ska vara så bra att sjukdomar i munnen kan undvikas. Eftersom barn med neuroblastom är en riskgrupp för olika mun- och tandproblem är det viktigt att de går på minst ett

tandläkarbesök om året, säger Christina Johansson.

Följande munvårdsprodukter kan vara bra att känna till:

- För att motverka muntorrhet: munfuktgeler eller munfuktspray, även rapsolja kan användas.
- För att stimulera salivproduktion: Sugtabletter eller flourtabletter / -tuggummi som är sockerfria.
- För att lindra smärta i munnen finns munskölj med antiinflammatoriskt och lätt smärtstillande effekt.
- Afteblåsor kan förebyggas med särskilda tandkrämer och behandlas med olika geler.
- Vid svårigheter att borsta tänderna kan antibakteriell munskölj användas i perioder.

För att få hjälp med att välja rätt preparat bör man ta kontakt med en tandhygienist eller tandläkare.

Munhälsa vid neuroblastom

– När det gäller barn med neuroblastom är det ofta ätsvårigheter som gör att man kommer i kontakt med en logoped, säger Åsa Mogren.

En logoped kan utreda kommunikationsförmåga, sug-tugg- och sväljförmåga och munmotorisk förmåga hos barnet. Logopeden kan också ge råd angående matning och/eller ätsvårigheter, tal- och kommunikationsträning samt oralmotorisk träning.

– Det är jättebra med tvärprofessionella samarbeten där olika specialister som har med barnet att göra kan samverka för att nå bästa resultat, säger Åsa Mogren.

Information från Försäkringskassan

Försäkringskassan ger stöd till personer med funktionsnedsättning och till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd dessa familjer kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år

de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till Försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på Försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon.

Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom Försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån

på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2013). Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2013 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 250 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 438 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 625 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 812 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av Försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning med mera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte

sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Tillfällig föräldrapenning

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.

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 diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Samhällets övriga stöd

Socionomen Johanna Skoglund är koordinator vid Ågrenskas familjevistelser. Hon och Malena Ternström som arbetar i Ågrenskas barnteam informerar om vilket samhällsstöd som finns att få utöver det stöd Försäkringskassan erbjuder.

Samhällets övriga stöd utgår från två lagar; LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och Socialtjänstlagen, SoL.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

- 1) ...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- 2) ...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- 3) ...med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Assistenten ska hjälpa till med att tillgodose grundläggande behov såsom måltider, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien.

Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är inte tillräckliga skäl för att få assistans.

Det är bara då behovet av assistent understiger 20 timmar i veckan som den söks via kommunen, i annat fall ansvarar Försäkringskassan för ärendet.

Korttidsvistelse / stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, säger Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling.

Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

– Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att utträtta ärenden utanför hemmet, säger Johanna Skoglund.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela

Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan

man bli återbetalningsskyldig, säger Johanna Skoglund.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

– En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska, säger Johanna Skoglund.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver inte rapportera om vad man gjort till någon myndighet.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser:

- Habilitering / kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en skolelev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

Anpassad studiegång

När andra stödåtgärder inte räcker till är anpassad studiegång ett alternativ för eleven.

Vid en anpassad studiegång skapas ett schema som avviker från övrigas timplan, ämne och mål. Det är rektorns ansvar att eleven får en utbildning som så långt som möjligt är likvärdig övriga elevers utbildning.

Betyg och behörighet

Idag går betygsskalan från A till F. Eleven måste vara godkänd (alltså minst ha betyg E) i 8-12 ämnen för att komma in på en vanlig gymnasieskola. När betyg sätts ska läraren utgå från all information som finns om elevens kunskaper.

– Det innebär att en elev kan få godkänt även om den inte gjort ett visst prov. Det finns andra sätt att visa sin kunskap, till exempel genom ett muntligt prov eller en praktisk övning, säger Johanna Skoglund.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Den kan också skrivas ut att kompensera för en ned-satt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. – Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator, säger Malena Ternström.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Beslutet kan inte överklagas. Hjälpmedel förskrivs exempelvis genom habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.riksdagen.se - Riksdagen

www.regeringen.se – Regeringen

www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

www.notisum.se – Lagar på nätet

www.varsam.se – Varsam

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Professor och barnonkolog

Per Kogner

Astrid Lindgrens Barnsjukhus Solna

Karolinska universitetssjukhuset

141 86 STOCKHOLM

Författare Ingrid Edgardh

Dalbogatan 14

191 45 Sollentuna

John Edgardh
c/o fam Edgardh
Dalbogatan 14
191 45 Sollentuna

Konsultsjuksköterska Ulrika Persson
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska Universitetssjukhuset
141 86 STOCKHOLM

Specialpedagog Cristina Eklund
Folke Bernadotte Regionhabilitering
Akademiska Barnsjukhuset
751 85 UPPSALA

Barncancerfonden
Charlotte Rutegård
Anja Malmberg
Box 5408
114 84 STOCKHOLM

Dietist Marie Nilsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Dietistmottagningen
416 85 GÖTEBORG

Tandläkare Christina Johansson
Logoped Åsa Mogren
Tandsköterska/koordinator Pia Dornérus
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS

Psykolog Helena Fagerberg Moss
Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen
Kungshöjd
Kungsgatan 11
411 19 GÖTEBORG

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 GÖTEBORG

Från Ågrenska:

Annica Harrysson, Marcus Berntsson, Malena Ternström, Ingrid Fabo
Ågrenska
Familjeverksamheten
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Neuroblastom

En sammanfattning av dokumentation nr 442

Neuroblastom är en cancersjukdom som drabbar små barn. Den uppstår från det sympatiska nervsystemet som reglerar icke viljestyrda funktioner i kroppen. Ofta uppträder sjukdomen i binjurarnas inre del, liksom i nervvävnaden utefter ryggraden.

Varje år insjuknar omkring tjugo barn i Sverige, de flesta före två års ålder. Sjukdomen är ovanlig hos barn som är äldre än sju år.

Neuroblastom yttrar sig på olika sätt hos olika personer, och sjukdomen delas in i tre olika riskgrupper. Tack vare forskningsframsteg och behandlingsmetoder i form av kirurgi, strålning och cytostatika överlever idag omkring fyra av fem barn med neuroblastom.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

