

Dokumentation nr 496

Leukemi, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

LEUKEMI

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 leukemi. 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 Pia Vingros, 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:

Lene Karlsson, barnläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ulrika Larsson, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Marianne Jarfelt, överläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

Peter Währborg, professor i beteendemedicin, läkare, psykolog, Göteborg

Björn Olsson, Barncancerfondens skolprojekt, Stockholm

Josefin Arebratt, Falun

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, försäkringskassan, Göteborg

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, Mun-H-Center, Hovås

Marika Cassel, koordinator, Barncancerfonden, Stockholm

Johanna Skoglund, socionom, Ågrenska

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post Pia.vingros@agrenska.se

Redaktör Pia Vingros

Här når du oss!	3
Information om Barncancerfonden	5
Kalle	7
Barn med leukemi	7
Kalle har leukemi	13
Konsultsjuksköterskans roll	14
Kalle får en PEG	16
Efter avslutad behandling	17
Kalle frågar om behandlingen	19
Stöd i skolan och stöd till skolan	19
Kalle och skolan	21
Stress och livskriser	22
Frågor till Peter Währborg	28
Jag har haft cancer	28
Syskonrollen	32
Kalle har en lillebror	36
Munhälsa	36
Kalle idag	39
Information från försäkringskassan	40
Samhällets stöd	44
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	46

Information om Barncancerfonden

– **Barncancerfonden vill vara en varm kämpe, som sprider hopp. Vår vision är att utrota barncancer. Det säger Marika Cassel, koordinator på Barncancerfonden. Hon inledde familjevistelsen om leukemi på Ågrenska.**

För drygt trettio år sedan hotades barncanceravdelningen på Karolinska Sjukhuset av nedläggning, eftersom det saknades behandling för att rädda barn som drabbats av cancer. Engagerade föräldrar och vårdpersonal som motsatte sig nedläggningen bildade den första barncancerföreningen. Målet var att samla engagemanget och bedriva opinion för att vända trenden och man samlade även in pengar. Följande år bildades sex barncancerföreningar. 1982 startades Barncancerfonden, BCF, med målet att samla in pengar till barncancerforskning.

Idag är Barncancerfonden en välkänd organisation som drivs med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Den består av sex föreningar som alla arbetar självständigt i sin egen region. I Stockholm finns ett huvudkontor.

– Vi har inga statliga bidrag, utan är helt beroende av frivilliga gåvor. Vi har en rad olika insamlingar och samarbeten för att kunna fortsätta att förbättra vår verksamhet. 70 procent går till forskning, 2014 blev det 267 miljoner, sa Marika Cassel.

Tre ändamål

Barncancerfonden arbetar efter tre ledord; hopp – mod – ansvar.

– Vi vill ge *hopp* till de som drabbats av cancer, vi vill ingjuta *mod* att se vardagen som den är och vi vill ta *ansvar* för att antalet som överlever blir fler, sa Marika Cassel.

Barncancerfonden har en rad olika former för insamling. Ett är Give Hope – ge bort något litet starta något stort. Det består av presenter där en del av summan går till barncancerfondens arbete.

Det startas också event, som Spin of hope och Ride of hope.

Barncancerfondens anslag går i huvudsak till tre olika ändamål. Det är Forskning och utbildning, Information samt Råd och stöd.

Fonden ger bland annat anslag till forskartjänster, barncancerregistret, behandlingsutveckling och ger stöd till resor och symposier.

– Vi bidrar till fem ST- läkartjänster inom barnonkologi, som också innehåller möjlighet till forskning. Vi har också specialistutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor, sa Marika Cassel.

Personal i skolan eller vården som möter barn som har cancer kan söka bidrag för att vidareutbilda sig genom kurser, konferenser eller praktik.

Råd och stöd

Många av Barncancerfondens insatser läggs på information för att öka kunskapen om cancer hos barn och öka förståelsen för familjer som drabbats. Informationen sprids via den egna webbplatsen, handböcker och skrifter, film och böcker och tidningen Barn & cancer.

Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska. I Barretstown, Irland, ordnas läger för ungdomar mellan 10 och 17 år som drabbats av cancer och även för deras syskon i åldrarna 10-15 år.

Barncancerfonden anordnar även ungdomsstorläger i Sverige varje år för unga ifrån hela Sverige som haft cancer och deras syskon.

Barncancerfonden bidrar till landets 12 konsultsjuksköterskor samt syskonstödjare och med Peer support, där unga som själva haft cancer är stöd för drabbade barn och ungdomar. Barncancerfonden bedriver även ett skolprojekt för att öka förståelsen för det drabbade barnet i skolan och förbättra möjligheterna till inläring efter barnets egna behov och förutsättningar.

Överlevare är en växande grupp

Barn som överlevt cancer är en ny och växande grupp i samhället. Eftersom många har komplikationer av sin cancer och behandlingen behöver de stöd.

– Vi har många utmaningar framför oss, bland annat för att utveckla nya behandlingsmetoder som kan minska de sena komplikationerna i form av inlärnings-, koncentrations-, och talsvårigheter, sa Marika Cassel.

Andra utmaningar är hur ungdomarna som haft cancer och som har särskilda behov ska kunna få arbete. En ny satsning är Maxa livet, en inspirationshelg för de som är över 18 år.

– Vi kämpar också för att rehabiliteringen ska bli likvärdig i hela landet. Det är behoven och inte bostadsorten som ska avgöra vilken vård och rehabilitering du får, sa Marika Cassel.

Kalle

Kalle, 10 år kom till Ågrenska med mamma Linda, pappa Jack och lillebror Niklas, 5 år.

När Kalle var åtta år fick han långvarig låg feber som kom och gick. När elva dagar hade gått och febern inte försvann åkte familjen till sjukhus.

De blev skickade hem, med förklaringen att det troligen var ett virus.

Några dagar senare var det dags för en fisketävling. Kalle var med, men fick återigen feber efteråt och ont i nacken.

– Jag bokade en ny tid på vårdcentralen, berättar Linda.

Läkaren gjorde en grundlig undersökning. Han hittade inget, men tog ”för säkerhets skull” ett blodprov och lovade ringa när provsvaret kom.

Förmiddagen efter, när Linda och Kalle var hemma, kom en bil inkörande på deras gårdsplan. Det var läkaren som kom för att ge besked om blodprovet.

– Provet var inte så bra. Det ser ut som leukemi, sa han. Ni får åka direkt till sjukhuset, taxi är beställd. Packa en väska för ni blir borta några dagar.

Linda satte sig i taxin med Kalle för att åka till sjukhuset 17 mil bort.

– Till Kalle sa jag: Det var något med blodprovet. De ville undersöka dig lite mer, berättar Linda.

Hon tänkte på att den erfarna läkaren tagit sig tid att åka till dem och berätta om blodprovet, trots att det var hans lediga dag.

Under de 2,5 timmarnas bilfärd satt Linda och försökte hålla masken inför Kalle för att inte brista ut i gråt. Samtidigt var Kalle upptagen med ett spel på surfplattan. Plötsligt utbrast han: Å nej nu har jag bara åtta liv kvar.

– Då var det svårt att hålla tillbaka tårarna, säger Linda.

Barn med leukemi

Det finns inga yttre faktorer som livsstil, mobiltelefoner eller något föräldrarna gjort, som orsakar cancer hos barn. Det säger Lene Karlsson, som är barnläkare vid Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av cancer. De vanligaste cancersjukdomarna hos barn är leukemi (30%) och hjärntumör (28%). Lymfom är en annan stor grupp (11 %). Resterande 31 procent består av flera olika cancerformer.

– Från 75 procents dödlighet har vi nått nästan 80 procents överlevnad på trettio år, säger Lene Karlsson.

Anledningarna till behandlingsframgången är bland annat förbättrad behandling, ökat samarbete mellan läkare på olika sjukhus och i olika länder och en gemensam modell för behandling.

– De nordiska länderna har goda resultat och är idag en förebild i internationell jämförelse, säger Lene Karlsson.

Uppkomsten av cancer

Rent generellt kan cancer förklaras med att den uppstår när något går fel i kroppens celldelning. Orsaken är spontana förändringar i våra gener, som ligger i cellkärnans DNA.

Då kan en cell som egentligen skulle rensats bort istället börja föröka sig okontrollerat. Cellen har blivit en cancercell.

– Troligtvis krävs att flera olika fel uppstår för att cancer ska utvecklas. Vad som startar processen hos barn är okänt, säger Lene Karlsson.

Cancer i benmärgen

Leukemi kallades tidigare blodcancer. Den uppstår i benmärgen, som finns inuti våra ben. Benmärgen är en slags blodcellsfabrik. Där finns stamceller, som mognar och kan bilda flera olika slags blodceller. Det är röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar. De har olika uppgifter. De röda blodkropparna transporterar syre och koldioxid och blodplättarna gör att blodet lever sig om man skadar ett blodkärl. Vita blodkroppar skyddar oss mot infektioner och där finns två huvudgrupper, lymfocyter och myeloiska celler.

Vid leukemi tar cancercellen över i benmärgen. Den normala bildningen av vita blodkroppar fungerar inte.

Vid akut lymfatisk leukemi, ALL blir det fel i en omogen cell, ett förstadie till en vit blodkropp, som ska mogna och bli en lymfocyt. Cellen som det blir fel i blir en cancercell, som delar sig och växer okontrollerat.

Vid akut myeloisk leukemi, AML har det uppstått fel i en omogen cell som ska mogna och bli en myeloisk cell vilka bildar andra vita blodkroppar. På samma sätt omvandlas denna cell till en cancercell.

Symtom vid leukemi

De första symtomen på leukemi visar sig i trötthet, blekhet, blodbrist, ökad infektionskänslighet och blödningsbenägenhet.

– Det är tecken på att den vanliga blodbildningen i benmärgen inte fungerar, eftersom leukemin har trängt ut den friska blodbildningen. Barnen blir bleka då röda blodkroppar inte bildas normalt, infektionskänsliga på grund av brist på normala vita blodkroppar och får blåmärken på grund av brist på blodplättar, säger Lene Karlsson.

Lever- och mjältförstoring, svullna lymfkörtlar, och skelettsmärta är andra vanliga symtom och beror på att leukemicellerna har spridit sig.

Diagnos

Eftersom barnets symtom är lika de som finns vid många andra vanliga sjukdomar är det inte alltid enkelt att ställa rätt diagnos. Skelettsmärta kan till exempel förklaras som växtvärk och infektionskänslighet som vanlig förkylning. Men misstänker läkaren på vårdcentralen leukemi går det att ta ett enkelt blodprov, ett blodstatus, där man kan se om de olika blodcellerna är påverkade och då misstänka leukemi. Fortsatt utredning görs vid något av de sex regioncentra för barncancersjukdomar som finns i Sverige.

– Nästa steg är att ta benmärgsprov, för att se om där finns leukemiceller. I benmärgsprovet tittar man också efter om det finns några genetiska avvikelser i leukemicellerna, säger Lene Karlsson.

ALL och AML

Akut lymfatisk leukemi, ALL är den vanligaste formen av leukemi som drabbar barn och utgör 80-85 procent av alla fall. 10-15 procent av barn med leukemi får akut myeloisk leukemi, AML. Resten, 5 procent, insjuknar i ovanliga former av leukemi till exempel kronisk myeloisk leukemi, KML.

– Antalet fall av barncancer ökar inte, utan följer barnkullarnas storlek. Blir barnkullarna större, ökar antalet fall och minskar de, blir fallen av cancer hos barn färre, säger Lene Karlsson.

Behandling vid ALL

I Norden använder läkarna ett gemensamt behandlingsprotokoll vid akut lymfatisk leukemi. Det heter NOPHO ALL 2008.

Behandlingen varar i 2,5 år och innebär att barnet behandlas mer eller mindre kontinuerligt med cytostatika.

Vilken typ av akut lymfatisk leukemi barnet har påverkar behandlingen. Den lymfatiska leukemin kan indelas i två huvudgrupper beroende på vilken typ av lymfocyter som drabbats, Pre-B cells leukemi är den vanligaste formen och drabbar B-lymfocyterna, T-cells leukemi drabbar T-lymfocyterna och är den mindre vanligare formen.

– Vid T-cells leukemi behöver vi ofta ge mer behandling för att bota barnet, än vid B-cellsleukemi, säger Lene Karlsson.

Innan start av behandlingen räknas också antalet vita blodkropparna i blodet. Om barnet har mindre än 100×10^9 vita blodkroppar per liter blod (antal miljarder vita blodkroppar per liter blod) behandlas det enligt icke högriskprotokollet den första månaden. Är det lika med eller mer än 100×10^9 vita blodkroppar eller om barnet har T-cells leukemi hamnar barnet i högriskgruppen den första månaden.

– Skillnaden under den första månadens behandling är att i högriskgruppen ges en starkare form av kortison än i icke högriskgruppen. I övrigt är behandlingen densamma den första månaden, säger Lene Karlsson.

Den första kontrollen är på femtonde dagen efter start av behandlingen. Då tas ett prov på barnets benmärg för att se att det inte blivit fler leukemiceller. En ny kontroll av antalet leukemiceller görs dag 29. Den andra kontrollen avgör den fortsatta behandlingen.

– Provsvaret den 29:e dagen visar hur intensivt vi måste behandla för att ha störst chans att bota barnet och hur behandlingen kommer att se ut fortsättningsvis, säger Lene Karlsson.

Om det inte finns några leukemiceller får barnet standardbehandling (om det inte har T-cells leukemi som alltid får minst intermediär behandling). Finns ett visst antal celler blir det intermediärriskbehandling och är det många leukemiceller får barnet högriskbehandling. I högrisk behandlingen här ibland också benmärgs- eller stamcells transplantation som det egentligen heter. Finns någon genetisk avvikelser i leukemicellerna påverkar det också i vilken behandlingsgrupp barnet hamnar.

Behandling vid AML

Akut myeloisk leukemi, AML har en kortare behandlingstid än akut lymfatisk leukemi, men den är mer intensiv. Barnet behandlas under sex månader. Den största delen av behandlingstiden tillbringas på sjukhus.

– Symtomen är desamma som vid ALL, men barnet är som regel sjukare. AML är svårare att bota än ALL, säger Lene Karlsson.

Vissa barn med AML behöver genomgå stamcellstransplantation för att bli botade.

Uppföljning av ALL och AML

Efter avslutad behandling följs barnet av läkare, men kontakten med sjukhuset blir betydligt mindre. Vid återbesöken är det bland annat viktigt att kontrollera barnets tillväxt. Växer barnet som det ska är det ett bra tecken. Barnet följs under 5–10 år och som regel upp till 18 års ålder.

– En del föräldrar kan känna oro över att ett återfall inte kommer att upptäckas i tid om besöken i vården är få. Men vi vet att de flesta barns återfall inte upptäcks vid kontrollerna, utan när föräldrarna söker för nya symtom, säger Lene Karlsson.

Prognos

Möjligheten att bli frisk från ALL är stor. Runt 85 procent av barnen överlever. Återfallsrisken för barn i standardbehandlingen är cirka 10 procent, intermediära behandlingen cirka 10-15 procent och vid högrisk 30 procent.

Prognosen för AML är sämre än vid ALL, men även här blir flertalet barn friska. Ungefär 70 procent av de barn som drabbas av AML överlever.

– Avgörande är hur väl barnets sjukdom svarar på behandlingen, säger Lene Karlsson.

Återfall

De flesta återfall kommer inom de första åren. Efter fem år är det sällsynt med återfall.

– Det är viktigt att komma ihåg att även om barnet får återfall i ALL eller AML så har vi behandling att erbjuda. Beroende på tidpunkten när återfallet i ALL sker och var det sitter (i benmärg eller i benmärg och andra organ) får barnet

behandling antingen med bara cytostatika och då i 2,5 år eller så kan det behövas stamcellstransplantation.

Alla barn med AML, som får återfall behöver stamcellstransplantation.

Det finns ett nationellt och internationellt register att söka donatorer i. Syskon kan vara möjliga donatorer. I sällsynta fall kan även föräldrar vara donatorer.

Nytt behandlingsprotokoll

Hela tiden pågår arbetet med att utveckla nya behandlingsprotokoll för barn med ALL. I det arbetet undersöks bland annat om det finns barn som kan bli friska med mindre doser av cytostatika för att på så vis minska biverkningar.

Frågor till Lene Karlsson

Finns det koppling mellan RS-virus och cancer hos barn?

– Nej, vi har inte hittat någon gemensam nämnare i yttre faktorer av detta slag.

Har tiden för upptäckt av sjukdomen betydelse?

– Nej, inte på utgången, inte på chansen vi har att bota barnet.

Vilken nivå av vita blodkroppar per liter blod är normalt?

– Det beror på personens ålder, men ett värde mellan 5 och 15 är normalt. Vid en förkylning omkring 20.

Bildas metastaser vid leukemi?

– Inga metastaser, men leukemicellerna kan infiltrera andra organ.

Kan barnets skelett tättna om det blivit skört på grund av kortisonbehandling?

– Ja, fysisk aktivitet är viktigt för att stärka barnet, men det ska ske i barnets takt. Träningen kan se olika ut. Det är bra att göra *något* hellre än ingenting. Det finns en ökad frekvens av det metabola sjukdomar i vuxen ålder (övervikt, diabetes typ 2, högt blodtryck) hos barn som behandlats för leukemi. Därför är det viktigt att lägga en grund i barndomen med goda kostvanor och uppmuntra till fysisk aktivitet.

Hur ska vi i skolan hantera att föräldrarna vill att deras barn ska ta det lugnt, efter sin behandling för leukemi?

– Det finns inga restriktioner mot att han är så aktiv som han önskar och orkar. Om han ramlar och mot förmodan får ett benbrott kan läkningen eventuellt ta lite längre tid, men någon annan risk finns inte. Föräldrarna har gått igenom en påfrestande tid präglad av oro för sitt barn, vilket kan göra dem överbeskyddande. Som läkare har vi inte krav på att han ska ta det lugnt. Det är bra och viktigt att barn rör på sig.

En flicka som behandlats för cancer går fortfarande på vuxentoaletten i skolan på grund av infektionsrisken, enligt önskemål från hennes föräldrar. Hur länge måste hon göra det?

– Det är inte nödvändigt att hon på grund av infektionsrisken går på särskild toalett vare sig under eller efter avslutad behandling.

Ska barnet som behandlats ta vanliga vaccinationer?

– Ja, men man bör vänta till sex månader till ett år efter att behandlingen är avslutad innan barnet får vaccinationer. Ibland upp till två år om det gäller vaccin med försvagat levande virus, till exempel vaccination mot mässling, påssjuka och röda hund beroende på vilken riskgrupp man har.

Vilken typ av psykologiskt stöd finns för barn som behandlats för cancer?

– Det bästa är om barnet kan få stöd hos till exempel skolkuratoren i sin skola där barnet är tryggt och känner de vuxna.

Vart kan vi som personal i skolan hänvisa föräldrar som behöver stöd?

– De kan vända sig till personal på sjukhuset (kurator eller psykolog) eller till vårdcentralen där de bor.

Kalle har leukemi

Pappa Jack fick sjukdomsbeskedet av Linda per telefon eftersom han var på jobbet många mil bort.

– Samtalet var smärtsamt och jag grät, men kunde inte åka hem då jag samåkade med andra. Jag drog mig undan och var jätteledsen, berättar Jack för Kalle som kommit in i rummet där vi sitter och samtalar.

Jack ringde svärföräldrarna och bad dem hämta lillebror Niklas på förskolan och sköta honom några dagar. Minnena är jobbiga. Jack har svårt att berätta.

– På väg till sjukhuset blev det ett kort stopp vid min fars grav och om han fanns däruppe i himlen bad jag honom hjälpa Kalle med den sjukdom han själv fallit offer för. Jag tänkte att han kanske lagat pärleporten och det kunde vara läge för en gentjänst... Det är inte ofta jag tillkallar högre makter, men det här var ett sådant läge.

På sjukhuset togs fler blodprover. Det visade sig att Kalle hade leukemi, men inte vilken sort. Kalle reagerade inte över beskedet om att han hade leukemi. Det lät som vilken sjukdom som helst. Men vid ett tillfälle frågade han en sjuksköterska, som tog ett prov, vad de skulle kolla efter: Då förklarade hon: Har man blodcancer.....

– Är det cancer? frågade Kalle och blev förskräckt.

Bara en månad tidigare hade en klasskamrats mamma avlidit i cancer så det var i färskt minne...

Morgonen därpå togs ett benmärgsprov på Kalle för att fastställa typ av leukemi och en cvk, central venkateter, opererades in.

– Läkarna kom in och berättade att det var AML och beskrev lite kortfattat om hur behandlingen skulle gå till, säger Jack.

– Sedan frågade de om vi ville vara med i ett forskningsprojekt. Behandlingen skulle starta klockan sju samma kväll, så vi måste bestämma oss snabbt, säger Linda.

De sa ja till att vara med i studien.

– Vi tänkte att resultatet kanske skulle kunna hjälpa någon i framtiden, säger Linda.

När Linda och Jack bestämt sig och Kalles behandling påbörjats ringde de Kalles skola, Niklass förskola och sina arbeten för att berätta om Kalles sjukdom.

– Vi sa till skolan att de skulle berätta för klassen och fritids att Kalle fick behandling för leukemi. Även till våra arbetsplatser och Niklass förskola var vi noga med att lämna information, vi ville inte att Kalles sjukdom skulle vara någon hemlighet.

Konsultsjuksköterskans roll

Möt barnets frågor. Bilder och information om vad som ska hända ger trygghet. Det säger Ulrika Larsson, konsultsjuksköterska vid Barncancercentrum, Drottning

Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon är en av landets 14 konsultsjuksköterskor för barn med cancer. Tjänsterna finansieras delvis av Barncancerfonden.

Vid landets sex barncancercentrum; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Umeå och Göteborg finns konsultsjuksköterskor som stöd för familjen. Vid varje enhet finns några som är inriktade på stöd till barn som har fått cancer och några för barn med hjärntumör.

Konsultsjuksköterskans roll är att vara barnets eller ungdomens och familjens kontaktperson mellan det sociala livet och livet på sjukhuset.

– Vi berättar om sjukdomen och vad som ska hända under behandlingen med hjälp av Se-höra-göra bilder om sjukdomen. Vårt mål är att underlätta för barnen och föräldrarna och skapa trygghet genom att de vet mer om sin sjukdom, berättar Ulrika Larsson.

I Göteborg ingår konsultsjuksköterskan i ett socialt team där det finns kurator, psykolog och läkare. Det psykosociala stödet kan se olika ut i olika delar av landet.

– Även mor- och farföräldrar kan behöva stöd. De är dubbelt drabbade genom att både deras barn och barnbarn påverkas av cancerdiagnosen. Vi kan ge dem råd vart de kan vända sig, säger Ulrika Larsson.

Konsultsjuksköterskorna informerar ofta om barnets behandling och behov av stöd på barnets förskola eller skola. Barnet tillbringar mycket tid på sjukhus under behandlingen. Då är det viktigt att fortsätta ha kontakt med sin lärare och sina kamrater. Att personal, såväl som elever har förståelse och kunskap om vad barnet går igenom underlättar när barnen är i skolan.

– Vi pratar först med föräldrar och barn om att vi kan komma ut och informera. För det mesta tackar de ja, eftersom det kan vara lättare om någon annan än de själva berättar. Då informerar vi konsultsjuksköterskor och eventuellt sjukhuslärare om sjukdomen och behandlingen i klassen, säger Ulrika Larsson.

Hon visar det informationsmaterial som används för att informera barn, såväl som vuxna. Materialet består av olika bilder; kroppen, färgglada celler, cancerceller, övriga organ, blodplättar, blodfabriken och den viktiga guldmedicinen, cytostatikan. Med hjälp av bilderna berättar konsultsjuksköterskan var sjukdomen är,

vad vården gör och vad som blir påverkat om man ger guldmedicinen.

– Bilderna kan användas i alla åldrar. Vi anpassar det vi berättar till åhörarens ålder och frågor, säger Ulrika Larsson.

Informationen är viktig när barnet går i skolan, både för barnet själv, för kamrater och lärare.

– Blir barnet trött under skoldagen är det bra att veta att det är vanligt att vara trött efter en cancerbehandling, men det är inte farligt. Får barnet bara vila sig en stund mår det bra igen. Ibland finns en oro över att barnet ska ramla och slå sig, men inte heller det är farligare än för andra barn. Barnet kan vara med och leka så mycket det orkar och har lust med, säger Ulrika Larsson.

Det har hänt att konsultsjuksköterskan har åkt till föräldrars arbetsplats och informerat kollegorna om vad familjen går igenom.

– Vi vill hjälpa familjen att våga leva både under och efter behandlingen, säger Ulrika Larsson.

Landets konsultsjuksköterskor har årliga nätverksträffar för information och utbyte av kunskap. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskor finns på barncancercentrumens webbplatser eller via sjukhusens växel.

Kalle får en PEG

Kalle mår illa av behandlingen och kräktes mycket. Han gick ner flera kilo i vikt de första veckorna. Sonden via näsan han fått för att få i sig tillräckligt med näring åkte ut hela tiden. Kalle började bäva för varje gång den skulle ner igen.

Ett nytt benmärgsprov togs den 29 dagen av behandlingen. Då var det mindre än 1 procent leukemiceller kvar.

– Det var en lättnad, för det innebar att det inte var nödvändigt med en stamcellstransplantation, säger Jack.

Efter sin första behandling var Kalle piggare. Men han fick blodförgiftning, på grund av att hans immunförsvar var utslaget. Antibiotika fick sättas in.

– Så fort han hämtat sig efter antibiotikabehandlingen opererades en PEG in, en port från buken till magsäcken, för att han skulle få tillräckligt med näring, säger Linda.

Det var en intensiv period då föräldrarna turades om att vara hemma hos lillebror Niklas och vara på sjukhuset hos Kalle. Niklas var med på sjukhuset för att träffa sin bror, men det var samtidigt jobbigt för honom att vara där när Kalle var så sjuk.

Andra behandlingsblocket fick Kalle ont i munnen av blåsor. Han ville inte svälja eftersom det gjorde för ont. Han ville inte prata eftersom det också smärtade, istället ritade och skrev han vad han ville.

De första behandlingarna var allt nytt och främmande. Någon som varit med sa att allt blev rutin, en vardag. De trodde de knappt då. Men så blev det.

Efter varje behandling med cytostatika fick han blodförgiftning och efter de sista tre behandlingsblocken gavs antibiotikabehandlingarna på närsjukhuset. Då blev det närmare för kompisar och släkt att hälsa på.

- Några av hans kamrater kom också på besök när han låg på länssjukhuset sjutton mil bort, säger Jack.
- Det uppskattade vi verkligen, säger Linda.

Efter avslutad behandling

I Sverige används ett särskilt kontrollprogram för uppföljning av barnet efter avslutad behandling. Det säger Marianne Jarfelt, överläkare vid Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Barn som behandlats för leukemi följs upp under flera år enligt ett särskilt kontrollprogram. Det finns för att återfall ska upptäckas i tid och för att kontrollera om barnet växer och utvecklas som det ska.

- Tillväxten avstannar ofta under behandlingen, men brukar ta fart rejält igen när den är slut. Det är en god markör för att kroppen fungerar som den ska, säger Marianne Jarfelt.

Vid uppföljningen kontrolleras att puberteten kommer igång när den ska och att inre organ fungerar.

Barnets fertilitet påverkas oftast inte av de vanligaste leukemibehandlingarna. Däremot är fertiliteten nedsatt hos både

pojkar och flickor som genomgått stamcellstransplantation. Den är också nedsatt hos pojkar som behandlats för leukemi i testiklar.

Hjärta, njurar och övervikt

En del av läkemedlen vid leukemibehandlingen kan påverka hjärtats pumpförmåga. Om hjärtat påverkas beror på dosen, men även på hur känslig individen är.

– De som behandlats för AML har en liten sämre vänsterkammarmfunktion än friska, visar studier i Norden. Men väldigt få har symtom, och vi vet inte om detta har någon betydelse för deras hälsa i längden, säger Marianne Jarfelt.

Njurar kan också vara påverkade av höga doser av läkemedlet methotrexate. Därför ingår kontroll av dem i uppföljningsprogrammet.

Det finns en liten ökad risk att barn som behandlats för leukemi drabbas av det metabola syndromet, som kännetecknas av övervikt, högt blodtryck och risk för typ 2 diabetes bland annat.

Barnets benthäthet kan också påverkas både av leukemin i sig och av kortison och av nedsatt rörlighet på grund av bland annat läkemedlet vincristine.

– En del barn kan behöva medicinering för att bygga upp tätheten i benen. Fysisk aktivitet är viktig för att kompensera för förlusten, säger Marianne Jarfelt.

Hon uppmanar barn som behandlats för leukemi att inte röka, sola med måtta, motionera och äta nyttigt.

Neurokognitiva biverkningar

Efter behandlingen finns det ökad risk att barnet lättare blir trött och får svårt att minnas. Risken är särskilt stor efter strålning mot hjärnan.

– Det finns rapporter om biverkningar som liknar svårigheter och beteenden som finns vid adhd. Det kan ha samband med att barnet fått en hög dos av methotrexate. Men de flesta jag träffat som vuxna som inte fått strålbehandling mot hjärnan fungerar dock utmärkt och har inte några biverkningar som svårigheter med koncentration, bristande uthållighet och minne med mera, säger Marianne Jarfelt.

Har barnet svårigheter bör en neuropsykologisk utredning göras. Visar utredningen att barnet behöver hjälp ska skolan få information om resultaten för att kunna erbjuda rätt stöd.

– En ny utredning om barnets kapacitet behövs ofta göras vid stadiebyte till exempel, säger Marianne Jarfelt.

Frågor till Marianne Jarfelt

Vad är ökad uttrötthet?

– Det innebär att barnets hjärna inte riktigt orkar med som tidigare, utan lättare blir trött av intryck och krav. Även kroppen blir trött.

Vårt barn är hungrigt hela tiden. Vad beror det på?

– Barn kan ofta ha ökad aptit efter behandlingen. Det kan höra ihop med att de saknade aptit under behandlingen på grund av illamående och nu återfått sin matlust. Kortison kan också öka aptiten.

Hur kan vi veta om vårt barn har benskörhet?

– Om barnet bryter benet väldigt lätt kan det vara ett tecken på benskörhet. Barnet kan då behöva medicin. Vetenskapliga studier visar att fysisk aktivitet är väldigt bra för att stärka barnens ben.

Kalle frågar om behandlingen

Under hela behandlingen frågade Kalle personalen om vad de gjorde och varför. Ibland sa han: Måste ni göra det just nu? Ser ni inte att jag håller på med det här? Ibland lyckades han få dem att komma tillbaka lite senare.

Men han vågade inte fråga om han kunde dö av sjukdomen. Det fick föräldrarna fråga åt honom. Läkaren tyckte det var bra att han fick frågan och tittade på Kalle och var helt ärlig: Ja, om du inte får medicin kommer du att dö.

– Och så är det ju. Hade han inte fått medicinen fanns det ju inget att göra, säger Linda.

– De var väldigt raka och öppna och riktades sig mot Kalle, när han frågade. Det var bra, säger Jack.

Stöd i skolan och stöd till skolan

Barncancerfonden har tagit fram ett informationsmaterial med konkreta råd och vägledning kring stöd i skolan för barn och ungdomar med cancer.

Det berättar Björn Olsson, tidigare chef för sjukhuskolan vid Akademiska sjukhuset.

Han har tagit fram informationen i samarbete med sjukhuslärare och konsultsjuksköterskor vid landets sex barnonkologiska centra. Materialet består av sex delar och går att ladda ner gratis från Barncancerfondens webbplats.

Den första av skrifterna heter *Råd och stöd i skolan för elever med cancer*. Den beskriver vilket stöd elever som behandlats för cancer kan behöva och har rätt till, med hänvisning till skolans styrdokument.

– Skolans styrdokument är tydliga om rätten till stöd. Det gäller inte bara barn som behandlats för cancer, utan alla barn med funktionsnedsättning, säger Björn Olsson.

Han citerade ur skollagens 1 kap 4 § där det står: ”I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt.”

– Det kan innebära att barnet kan behöva olika former av hjälp, till exempel extra tid för att klara sitt matteprov, säger Björn Olsson.

Han betonade att omgivningen ska förvänta sig framgång av eleverna. Alla har rätt att lyckas.

Beslutet om stödet till eleven kan beröra flera olika nivåer i skolan. Dels organisationsnivå, genom att det krävs ett beslut av rektorn om den aktuella åtgärden, i gruppen vilket innebär i klassen eller i arbetslaget om vad som ska göras och hos individen, eleven själv. För att genomföra anpassningarna som behövs för att eleven ska klara skolan behövs samarbete, förståelse och kunskap på alla nivåer och mellan alla parter.

– Många av barnen och ungdomarna är trötta under och efter behandlingen. Om tröttheten är mest påtaglig i skolan kan situationen underlättas genom att man skapa en lugnare miljö, där intrycken minskas, säger Björn Olsson.

Men det räcker inte alltid att få en lugnare vrå i skolan. Är krafterna helt slut efter skoldagen behövs fler åtgärder.

– Då gäller det att gemensamt se till hela dagens aktiviteter. Kanske kan läxorna begränsas på något sätt? Barnets ork ska också räcka till att träffa kamrater och ett fritidsintresse om de vill. Livet består inte bara av skola, säger Björn Olsson.

Andra ämnen i faktabroschyren är undervisning på sjukhus, hemundervisning, rätt till skolskjuts, kraven på närvaro och

åtgärdsprogram. Åtgärdsprogrammet formuleras i samråd mellan eleven, föräldrar och skolpersonal.

– I åtgärdsprogrammet ska det framgå vilket stöd eleven behöver och hur behovet ska tillgodoses. Det ska utvärderas och följas upp och ha någon som är ansvarig för det, säger Björn Olsson.

Anpassning vid prov

Prov och bedömning är en del av skolans verksamhet. Bland dessa finns de nationella proven. Syftet med dem är att bland annat bedöma elevens kunskap. Men under en sjukdomsperiod är dagsformen sviktande och det kan vara svårt att prestera bra.

– Proven behöver inte genomföras den dag som angetts. Elever som behandlats för cancer kan ha rätt till att proven delas upp och genomförs i omgångar, säger Björn Olsson.

Samma förutsättningar gäller också andra prov.

En elev med cancer kan också ha en annan funktionsnedsättning, exempelvis läs- och skrivsvårigheter. Då gäller det för skolan att anpassa provet utifrån två funktionsnedsättningar. Både läs- och skrivsvårigheterna och problemen i samband med cancersjukdomen.

Specialpedagogen är en viktig person i skolan för att planera en elevs anpassningar. Rektorn har det yttersta ansvaret och fattar beslut om formerna.

En andra faktabroschyr, som Barncancerfonden gett ut heter *Råd till mentor och annan stödpersonal*.

– För att ge stöd till eleven kan man behöva arbeta på många olika nivåer. Att utse en coach eller mentor kan vara ett sätt att ha kontakt med eleven under och efter sjukhusvistelsen och hjälpa eleven att klara av skolarbetet, säger Björn Olsson.

De övriga broschyrerna riktas till rektor och vårdnadshavare. De är *Råd till rektor*, *Råd till vårdnadshavare* och *Råd till skolan om sena komplikationer*. Dessutom finns en litteraturlista.

– Allt material går att ladda ner från Barncancerfondens hemsida, säger Björn Olsson. www.barncancerfonden.se

Kalle och skolan

När Kalle låg på sjukhus för sin andra behandling var det skolavslutning inför sommarlovet

– Då ringde fritidspersonalen upp via Skype och Kalle kunde vara med på skolavslutningen via surfplattan, berättar Jack.

– Mitt i allt kom rondan in. Han är på skolavslutning kom igen senare, sa vi, säger Linda och skrattar.

Någon på skolan hade ifrågasatt hela idén med skolavslutning på Skype.

– Vi uppskattade det verkligen, betonar Linda.

– Vi var rörda. För Kalle betydde det mycket att vara med sina klasskamrater, säger Jack.

Innan sommarlovet berättade konsultsjuksköterskan och sjukhusskolans lärare i skolan och på fritids om Kalles sjukdom och hans behandling. Klassen skickade ett stort brev fullt med teckningar och en pysselbok de gjort till honom.

Även volleyboll och fotbollslaget Kalle spelar med skickade hälsningar.

När Kalle var hemma igen efter ett halvårs intensivbehandling på sjukhus kom hans lärare hem till honom varannan dag. Efter några veckor började Kalle gå till skolan. Först en timme i taget, sedan två och tre. Läraren var inriktad på att han skulle skolas in ibland kamraterna igen, inte på hans skolprestationer.

– Efter sportlovet kunde han gå halva dagen, sedan fick han åka skolskjuts hem. Han var inte på fritids utan var hemma efter skolan, eftersom han var trött, säger Linda.

Kalle spelade fotboll innan han blev sjuk. På våren, ett år efter att han blivit sjuk, ville han börja träna igen. Träningen började med uppvärmning som var att jogga två varv runt planen.

– Kalle joggade ett varv med de andra grabbarna, sedan låg han helt utslagen och flämtade, säger Jack.

– Sedan reste han sig upp och tog stapplande ett varv till. Vi tyckte det var så härligt att han så gärna ville vara med, säger Linda.

Stress och livskriser

Hur vi reagerar i en kris är individuellt. Med hjälp av motkrafter som stärker, klarar vi kriserna bättre när vårt barn är svårt sjukt.

Peter Währborg, professor i beteendemedicin, läkare och psykolog i Göteborg pratar om stress och stressreaktioner.

Ordet kris betyder avgörande förändring. Vi kan reagera med en krisreaktion när vi förlorat en nära anhörig, vid arbetslöshet eller

skilsmässa. Men också när vi känt oss kränkta eller upplevt en katastrof då vi bevittnat ett våldsdåd eller en olycka.

Det finns *normala krisreaktioner* som utlöses av avgörande förändringar i livet; när vi flyttar, gifter oss eller blir sjuka. Vid *traumatiska krisreaktioner* upplever vi att vår fysiska existens eller sociala identitet och trygghet hotas. *Överdeterminerade krisreaktioner*, är reaktioner som är överdrivna i förhållande till händelsen. Den kan bero på individens personlighet.

– En krisreaktion startar när vi inte har resurser eller strategier för att hantera situationen eller våra känslor inför den, säger Peter Währborg.

Krisförloppet

Den första fasen i krisen är *chockfasen*. Då begränsas verklighetsuppfattningen, tidsupplevelser ändras och det konstruktiva tänkandet begränsas:

– Chocken kan resultera i överaktivitet eller apati, panik och förvirring, säger Peter Währborg.

Nästa fas är *reaktionsfasen*. Då kan vi få kroppsliga symtom som yrsel, hjärtklappning, ångest och sömnstörningar. Det finns en risk för självmedicinering med alkohol eller droger.

I *bearbetningsfasen* försöker vi förstå. Vi letar efter kunskap och sammanhang för att hantera situationen och komma vidare.

– Några letar efter en samtalspartner som kan hjälpa dem att hitta strategier för den nya situationen, säger Peter Währborg.

I *nyorienteringsfasen* börjar vi fungera som tidigare. Vi bryter den sociala isoleringen och återupptar gamla kontakter. Nya intressen väcks och nya kontakter tas.

Stress är ingen sjukdom

Krisreaktionerna är alla uttryck för stress. Stress är ingen sjukdom, betonar Peter Währborg, men den kan leda till sjukdom om inte varningssignalerna uppmärksammas.

Stress är en första reaktionen på en fara. Den får oss att agera adekvat i en hotfull situation, som att väja ifall vi håller på att bli påkörda. Här agerar vi sunt och återhämtar oss snabbt efteråt.

Men i *prodromalfasen*, som kan liknas vid ett gult varningsljus, finns stressreaktionen kvar länge efteråt, vi har svårt att återhämta oss.

I den akuta fasen kan vi bli sjuka och får symtom som spänningssmärk, hjärtklappning, mag- och tarmbesvär.

– Den stressade blir lätt irriterad och får svårt att se lösningar på problem, eftersom den kreativa förmågan är nedsatt. Personen saknar motivation och känner en tilltagande olust. I denna period är korttidsfrånvaro vanlig, säger Peter Währborg.

Den som lever i prodromalfasen en längre tid, riskerar att blir sjuk av stress och drabbas av utmattningssyndrom. Det ger symptom som en stor fysisk och mental trötthet, dysterhet, oföretagsamhet och kognitiva störningar som svårigheter att minnas och koncentrera sig.

– Vid utmattningssyndrom är det vanligt med fysiska reaktioner med sömnstörningar och kroppsliga besvär, säger Peter Währborg.

Förstå kroppens reaktion

De kroppsliga och mentala svårigheterna är alla helt naturliga reaktioner på en situation som är övermäktig. För att hantera en akut stressreaktion behöver vi motkrafter, som gör att vi känner oss trygga igen och kan gå ner i varv och återhämta oss. Det är så kallade preventorer. Om situationen på jobbet eller ekonomin stressar oss kan motvikten finnas i glädjen över familjen eller att vistas i naturen.

– För barnen kan en bra skolgård, där de kan leka och utvecklas och där det finns vuxna att prata med vara en motvikt till stress. Med bra motvikter minskar påfrestningarna, säger Peter Währborg.

Kroppen reagerar

Vid stress reagerar det autonoma nervsystemet i hjärnan på fara. Vad som stressar oss är individuellt.

– Den egna upplevelsen av situationen är avgörande, säger Peter Währborg.

Vid stress aktiveras det sympatiska nervsystemet som styr våra flyktreaktioner. Den primitiva delen av hjärnan tar över. Nu handlar det om att rädda livet. Vi får hjärtklappning, svettas och stresshormoner frisätts.

Samtidigt går det parasympatiska nervsystemet, som styr våra lugn- och ro-hormoner, ner i produktion. Det påverkar vår andning, ger oss ytliga andetag, dämpar mag- och tarmrörelserna.

Hormonsystemet påverkas också. Vid stress ökar produktionen av stresshormonet kortisol och sexlusten minskar. Välbefinnandet minskar och ämnesomsättningen ökar.

– Ett tecken på stress är att vi helst äter snabba kolhydrater och godis, säger Peter Währborg.

Alla kroppsliga funktioner syftar till att klara den akuta krisen.

– Reaktionen är nedärvd i våra gener sedan miljontals år. Den utlöses när vi utsätts för onormal påfrestning och är ingenting vi kan rå för.

Svår stressreaktion

Under svår långvarig stress kan hjärnans celler duka under samtidigt som nybildningen av hjärncellerna minskar. Långvarig stress hämmar helt enkelt hjärnans utveckling.

Det finns två slags svåra stressyndrom akut stress disorder, ASD och posttraumatisk stressyndrom, PTSD som uppträder när stressen varat länge.

ASD kan drabba en person som upplevt allvarligt fysiskt eller psykiskt hot.

– Personen är helt enkelt vettskrämd, säger Peter Währborg.

En typisk reaktion är att man ställer sig utanför situationen ”Det här händer inte mig”. Man minns inte ens viktiga delar av händelsen.

– Den som får ett allvarligt sjukdomsbesked kan drabbas av tillfällig minnesförlust. Detsamma gäller människor som upplevt traumatiska händelser. De minns inte, säger Peter Währborg.

Efter den akuta fasen av ASD kan personen plågas och återuppleva den skräckfyllda situationen igen, få mardrömmar eller känna intensivt obehag inför sådant som får dem att tänka på händelsen.

– Andra symtom är sömnstörningar, irritabilitet, vredesutbrott och ovilja och olust att göra något.

När den hotfulla situationen varat länge kan den etsa sig fast hos personen och ge post traumatisk stress disorder, PTSD. Då är stresspåslaget konstant och symtomen är lika de vid ASD med irritation, vredesutbrott, aggression och impulsivitet.

Barns stressreaktioner

Dessa tillstånd drabbar inte bara vuxna, utan finns också hos barn.

Barns reaktioner på stress kan yttra sig som ångest, en tendens att isolera sig och att de får svårt att koncentrera sig i skolan.

– De kan drabbas av skuld känslor och självanklagelser inför situationen som utlöst stressen. För dem kan det kännas som att det som hände var deras fel, säger Peter Währborg.

Barn som själva fått en svår sjukdom kan visa stress genom en rad olika kroppsliga symtom som huvudvärk, hjärtklappning, yrsel, smärta och spänningar, skakningar, illamående, täta trängningar, diarré, kallsvett och känsla av andnöd.

Det kan även märkas genom påträngande tankar, nedstämdhet och sorg och beteendeförändringar. Mindre barn kan gå tillbaka i utvecklingen, bli mammiga och börja kissa på sig. Andra kan reagera som om ingenting har hänt eller ha ett minskat emotionellt engagemang. De vanligaste symptomen är trötthet, minskat intresse för omgivningen och nedsatt koncentrationsförmåga.

– Det är bra om barn får prata med en psykolog eller terapeut. Det kan vara svårt för föräldrarna att hantera barnets problem eftersom de själva ofta brottas med samma stressreaktioner, säger Peter Währborg.

Kalles föräldrar stöttar varandra

Föräldrarna blev erbjudna stöd hos kuratorn på länssjukhuset.

– Vi kände inget behov av att träffa någon kurator då, säger Linda.

– Vi hade fokus på Kalle, behandlingen och allt kring den, säger Jack.

Det var först tre månader efter att alla behandlingar avslutats som deras reaktion kom. Då hade de behövt stöd. Då kunde de sitta vid bordet och bara börja gråta. Jack fick ett vredesutbrott på pojkarna som han tyckte var omöjliga. Men han insåg samtidigt att det inte var pojkarna det var fel på, utan pappan som inte var i psykisk balans.

– Men steget att ta kontakt med en psykolog kändes hög. Det fanns inget utrymme för att åka iväg till en psykolog 10 mil bort, säger Linda.

– Om någon ringt upp då och erbjudit samtal, kanske vi hade tagit det erbjudandet. Nu har vi varit varandras psykologer istället, säger Jack.

Två år har gått sedan Kalle blev utskriven. Linda och Jack tycker det tagit tid att bli sig själva igen.

– Man fungerar inte som människa 1,5 år efter en sådan här kris. Minnet är borta, organisationsförmågan (på jobbet) existerar inte. Man har jättesvårt att hålla koll, säger Jack och Linda.

Det sista halvåret har deras tidigare förmågor börjat komma tillbaka lite grann.

– Nerverna är inte utanpå kroppen, säger Jack.

– Kanske minns jag lite bättre och det känns lite lättare, säger Linda.

För dem har det varit värdefullt att de åkt på Barncancerfondens årsmöten. Där har de fått träffa föräldrar de mötte under behandlingen på sjukhus.

Vi har sett att deras barn mår bra. De har fått tillbaka håret så att man knappt känner igen dem, säger Linda.

– Vi har fått en chans att diskutera de gemensamma erfarenheterna med dem, säger Jack.

Vuxna och barns sjukdom

Hantera stressen genom att leva sinnligt, innerligt och andligt. Peter Währborg, professor i beteendemedicin, läkare och psykolog i Göteborg fortsatte att föreläsa om vad som kan göras åt stress och stressreaktioner.

En vanlig reaktion hos föräldrar till ett sjukt barn är att låta vuxenlivet ta en paus.

– Låt inte pausen bli för lång, säger Peter Währborg.

Han uppmanar föräldrarna att inte abdikera från föräldraansvaret, utan visa både det sjuka barnet och syskon att de fortfarande tar ansvar och styr. Att de förblir föräldrar i den svåra situationen skapar trygghet för barnen.

Att ha ett svårt sjukt barn skapar lätt en känsla av otillräcklighet. Föräldern vill göra mer, ja allt vad de kan och kan lätt bli ett offer för ”förlösarnas marknad”. Alltså andra som säger sig ha lösningen på situationen. Lyssna inte på dem, menar han.

En annan uppmaning han har är att låta barnet och deras syskon få vara barn.

– Låt dem tro att mamma och pappa är starka och vet allt. Berätta, undervisa och förklara för dem, säger Peter Währborg.

Han tycker också att det är viktigt att föräldrarna tar hjälp och söker stöd. I familjen, bland vänner eller i föreningar och forum för andra i liknande situation.

– Prata mer än vanligt med varandra och kanske med andra, säger Peter Währborg.

Hans råd till dem som lever i svår stress är att *leva sinnligt* genom att vila, njut och älska, vara i naturen, möta djuren, bada bastu och rör på kroppen.

leva innerligt genom att söka din väg, vårda och utveckla dina relationer, ta ställning till vad du anser vara gott, viktigt och avgörande

lev andligt finn något att tro på, hitta din vision, din sanning, din mening.

30 minuters promenad om dagen

För att hantera stress är det viktigt att röra på kroppen. Ta en 30 minuters rask promenad varje dag, råder läkaren Peter Währborg. Han hämtar argument från läkarvetenskapen: rask promenad sänker blodtrycket med 5 mm hg i 10 timmar. Den ökar överlevnaden, vaccinerar mot stress och sänker vikten.

Och han citerar Tage Danielsson:

”Kroppen mår bra om man rör på den.

Då blir det bättre humör på den”.

Frågor till Peter Währborg

Hur skiljer man ett besvärligt beteende hos ett barn från adhd?

– Hos barn utan adhd kan man tydligt se att en specifik händelse utlöste ett förändrat beteende. Hos barn med adhd har beteendet funnits med hela livet.

Kan en person ha både adhd och ett beteende som utlösts av en specifik händelse?

– Ja, genom att göra en utredning kan man noga gå igenom vad som är vad i beteendet, för att ge rätt behandling.

Kan inte barnets beteende, som verkar vara en depression, bero på att det kommit i puberteten?

– Det är ett pussel att reda ut vad som beror på vad. Har barnet svåra problem som påverkar vardagen, till exempel sömnstörningar, ska det naturligtvis utredas så att barnet får hjälp.

Jag har haft cancer

Berätta om vad era barn och ni varit med om, säger Josefine Arebratt, 21 år.

Hennes öppenhet hjälpte henne att ta sig ut ur

”cancerbubblan” och skapa en ny identitet, menar hon.

För fem år sedan avslutades Josefine Arebratts behandling för ALL. Nu utbildar hon sig nu till Peer support i Barncancerfondens regi.

Josefine fick ALL när hon skulle börja högstadiet. När konsultsjuksköterskan erbjöd sig att berätta för Josefines nya klasskamrater och lärare om sjukdomen och behandlingen tyckte Josefin att det var bra. Men själv ville hon inte vara med.

– Idag tycker jag det hade varit bra att vara med, men då ville jag inte stå inför mina klasskamrater just när jag fått ett så jobbigt besked, säger Josefine Arebratt.

Klasskamraterna skickade krya-på-dig-kort och kom hem med godis och tittade på film med henne. Även gamla vänner tog kontakt igen när de fick veta att hon var sjuk.

– Det fanns också de som undvek mig. Efteråt har jag förstått att de var rädda för att ställa frågor de inte trodde jag skulle klara att svara på. Därför är jag idag noga med att vara öppen och uppmuntra människor att ställa frågor de har, säger Josefine.

Hennes klassföreståndare på högstadiet var stöttande och hade nära samarbete med lärarna på sjukhuskolan.

– Eftersom klassföreståndaren och klasskamraterna var så bra på att hålla kontakten kände jag mig aldrig utanför skolan under behandlingen, säger Josefine Arebratt.

Men när hon kom till skolan var det inte alla som förstod hur sjuk hon var. Trots att hon förklarat för idrottsläraren om behandlingen och att hon blev andfådd hemma av att gå mellan soffan och toaletten, frågade han varje lektion när hon skulle vara med på idrotten på riktigt och till exempel spela fotboll.

– För honom var jag kanske bara ett barn som överdrev min situation. Med min peruk och min höghalsade tröja (för att dölja ärret på bröstet) och makeup såg jag inte sjuk ut. Ibland funderade jag på att kasta av mig peruken för att visa honom och andra som misstrodde mig. Men då var jag inte lika kaxig som idag, säger Josefin.

I slutet av 8:e klass började hon må någorlunda bra igen och kunde tillbringa mer tid i skolan och hämta igen kunskaper hon förlorat. Då drabbades hon av svår lunginflammation.

– Det var först under 9:an som jag, som alltid älskat skolan och alltid älskat att lära mig saker, kunde arbeta upp betygen, säger Josefine.

Hennes studievägledare hjälpte henne att ansöka till gymnasiet på den fria kvoten, som är till för dem som på grund av sjukdom eller psykosociala problem kommit efter i skolan. Hon kom in på Humanvetarprogrammet precis som hon önskade.

– Högstadietygen är så viktiga eftersom de avgör vilken gymnasieutbildningar du kommer in på, vilket i sin tur påverkar framtida universitets- och yrkesval. Därför kan det kännas stressande att inte orka studera så mycket som man vill, säger Josefine.

Senare fick hon reda på att hennes betyg från 9:an hade räckt för att komma in på programmet. Det kändes bra.

Den som får en cancerdiagnos kastas tillsammans med hela familjen in i en egen värld, som Josefine kallar cancerbubblan.

– När man är i den bubblan handlar allt om cancer. Du tar alla beslut från sjukdomen och behandlingarna. Familjen planerar resor och födelsedagar utifrån hur infektionskänsligt barnet är. Det och allt annat du gör i livet utgår från sjukdomen.

När Josefine var i den bubblan, som hon visste skulle vara under de 2,5 år som behandlingen pågick, blev sjukdomen hela hennes identitet.

– Jag var inte längre Josefin som var en tvilling, som älskade djur, att shoppa, som älskade skolan. Jag var Josefine som hade leukemi, säger hon.

Josefine Arebratt var inte den enda som identifierade henne med cancer. I den lilla staden blev föräldrarna betraktade som de som har ett cancersjukt barn. Tvillingbrodern Christian, blev killen som har en syster med cancer.

Sommaren innan hon skulle börja gymnasiet fick hon sin sista behandling. När läkaren ringde och sa att de var klara fick Josefine en identitetskris.

– Inne i cancerbubblan var jag trygg, men nu skulle jag ut i den vanliga världen. Vem var jag då? säger Josefine Arebratt.

När hösten kom började hon och Christian i samma klass på Humanvetarprogrammet. Josefin visste att hon skulle vara borta en del från skolan för återbesök, provtagningar och biverkningar, därför berättade hon för sina nya klasskamrater på gymnasiet och för lärarna att hon behandlats för cancer.

Mest tid ägnade hon åt att informera idrottsläraren. Hon ville inte att situationen från högstadiet skulle upprepas. Den nya läraren var lyhörd.

– Var det något jag inte kunde göra, hittade hon en alternativ uppgift. Jag kan ju inte rå för hur min kropp reagerar efter behandlingen.

Den första tiden var Josefine ofta hemma sjukanmäld för huvudvärk, trötthet och ont i leder. Till slut frågade hennes psykologilärare om hon hade andra bekymmer än biverkningar.

– Han hade faktiskt rätt. Det var många gånger jag vaknade på morgonen och letade efter något symtom, som kunde göra så att jag slapp gå till skolan. Jag visste hur man var i skolan sporadiskt, men inte hur man var en elev i skolan hela tiden. Jag insåg att jag sjukanmält mig många gånger för att få känna sjukdomstryggheten. Efter samtalet med psykologiläraren bestämde Josefine sig för att låta sjukdomshistorien bli en *del* av sin identitet istället för *hela* hennes identitet.

När Josefine började må bättre kom hennes tvillingbror Christians reaktion. Han stängde in sig på sitt rum och grät. Han vägrade gå till skolan.

Han var hennes bästa vän och den som stöttat henne genom hela behandlingen. Han hade kommit med hennes sondmat på morgonen, retat och skojat med henne som syskon gör genom hela processen. Han sa att hon såg ut som en knobbsäl, när hon gick upp i vikt av kortisonbehandlingen.

– Hans ärlighet var ett ankare, som höll kvar mig i den vanliga världen, säger Josefine.

Eftersom syskonen varit öppna med vad han gått igenom, som bror till en cancersjuk tvillingsyster, var lärarna på gymnasiet förstående till hans beteende. Efter ett samtal med Josefines psykologilärare gjorde skolan upp en plan för hur han skulle komma tillbaka efter två månader hemma.

Christian kom på att han behövde göra något bra för sig själv och åkte till Ågrenskas syskonläger. Där fick han för första gången prata med andra vars syskon också behandlats för cancer. Han lyckades vända sin svåra upplevelse till något som stärkte honom.

– Han tog initiativ till ett projekt för att samla in pengar till Barncancerfonden. Under en kväll satt vi på en scen och berättade om vad vi varit med om. Inträdet var valfritt. På den kvällen fick vi ihop 8000 kr till Barncancerfonden. Hans erfarenheter har också

blivit uppmärksammat i två böcker om syskons perspektiv. Idag är han officerskadett och mår bra.

För två år sedan gick Josefin ur gymnasiet. Sedan dess har hon arbetat i äldrevården, på förskola, varit au-pair i London ett halvår och går just nu Peer support-utbildningen för att stötta unga som är under behandling för cancer.

– Det går inte att återvända till den gamla vardagen efter en cancerbehandling. Sjukdomstiden finns på insidan och på utsidan. Man måste skapa ett nytt liv som blir det normala. Det tar tid. Jag har ärr och biverkningar som jag antagligen får leva med. Att acceptera det måste få ta tid. Ibland när jag tänker tillbaka på allt jag gått igenom blir jag ledsen. Ibland är jag tacksam. Andra gånger skitförbannad. Det måste vara så. Det viktiga för mig är att vara öppen med vad jag gått igenom, när jag vill kan och orkar. Då kan man få människor att förstå, säger Josefine Arebratt.

Frågor till Josefine Arebratt:

Som förälder kan man ibland känna att det är skönt att vara anonym, att ingen runtom mig vet att jag har ett barn som behandlas för cancer.

– Jovisst det förstår jag. Det är inte så att jag jämt berättar min historia, utan jag känner av när det är lämpligt. Det är inte det första jag säger när jag träffar nya människor på en fest. Men nu när jag ska läsa till barnsjuksköterska vill jag berätta för mina nya studiekamrater. Mina erfarenheter som patient är en viktig del av min identitet, som de behöver känna till eftersom vi ska följas åt i flera år.

Hur berättar du om att du varit sjuk?

– Det är olika i olika sammanhang. Jag vill vara öppen med vad erfarenheten innebär för mig, men jag vill inte att någon ska tycka synd om mig. Jag vill heller inte vara till ”besvär” och att min berättelse ska väcka obehag i andra. Det är hela tiden en balansgång.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Astrid Emker.

Hon berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

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”.

Känslor och frågor

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, säger Astrid Emker.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med en 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 9-årsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett

avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

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.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har hjärntumör. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

– Mitt syskon har svårt att sitta still länge. Hur ska det gå i skolan, är funderingar de kan ha, säger Astrid Emker.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors funktionsnedsättning. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, säger Astrid Emker.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, säger Astrid Emker.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Vardagstid med föräldern

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.

– Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Astrid Emker.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har en funktionsnedsättning är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, säger Astrid Emker.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

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

På Ågrenskas hemsida finns också information om syskonläger och på Barncancerfondens webbplats om syskonstödjare.

Kalle har en lillebror

När Kalle fick sin behandling på länssjukhuset, fick lillebror Niklas bo hos mormor och morfar. Så fort det gick fick han träffa Kalle, Anna och Jack som var på sjukhuset. Ibland bodde han och en förälder i en patientlägenhet, medan den andre föräldern sov med Kalle på sjukhuset.

– Lillebror blev helt klart lidande under behandlingen, säger Anna.

– Även om han trivdes hos mormor och morfar, längtade han efter oss. Han ville inte bli lämnad där. Då trodde han direkt att det var något farligt med Kalle.

Munhälsa

– Det är viktigt att barnen har en god munhälsa, före, under och efter medicinsk behandling för cancer. Om barnen äter ofta, kan det vara bra med en rutin att skölja munnen efteråt för att hålla rent bland tänderna,

Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli vid Mun-H-Center som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar personalen vid Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna görs en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas. Detta gäller dock inte vid bancancerveckorna.

Tandvård för barn som behandlats för cancer

Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter behandling. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner i munnen. – Vi förebygger också och behandlar långvariga biverkningar i munnen, säger Anna Nielsen Magnéli.

De barn som behandlats med cytostatika och strålbehandlats mot huvudet under barnets tandutvecklingsperiod kan få skador på tänderna. Det kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken.

Uppföljning i tandvården

Barnens munhälsa behöver följas upp under behandlingen och ett år efter avslutad behandling. Kontrollen bör ske var tredje månad på en specialistklinik eller en allmän tandklinik.

Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor, men också slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling. Om barnet behöver tandreglering ska denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Anna Nielsen Magnéli.

En panoramaröntgen över hela munnen är lämplig att göra senast tre år efter avslutad behandling.

Tandvård för barn med särskilda behov

Basen i tandvården är allmäntandvården. På en specialistklinik för barn och ungdomstandvård, pedodonti, finns personal som har ett speciellt intresse för och kunskap om barn och ungdomar med särskilda behov.

– Här finns en särskild förståelse för det sjuka barnet och familjens situation. Barn som genomgått behandling för cancer har varit med om många mer eller mindre smärtsamma procedurer. Är de rädda eller har andra svårigheter som hindrar dem från att medverka vid undersökning i tandvården kan de behöva förberedas med bildstöd. När de vet hur undersökning och behandling ska gå till kan tryggheten öka och eventuell rädsla minska, säger Anna Nielsen Magnéli.

Mat och munvård

Under behandlingen av cancer är det vanligt att barnen äter lite och ofta, eftersom det kan vara svårt att få i sig större måltider. Det blir gärna söta drycker och mat som är lätt att få ner, men som inte är nyttig på lång sikt. När behandlingen är avslutad och allteftersom barnet tillfrisknar är det viktigt att se över kostvanorna.

– Byt ut en sak i taget. Om barnet fått dricka söta drycker mellan måltiderna ersätt dessa med vatten och låt barnet i stället dricka söt dryck i samband med måltiderna till en början innan man byter ut dem helt rekommenderar Anna Nielsen Magnéli.

För att hålla en god munhygien kan det vara bra att skölja bort matrester i munnen, med lite vatten efter måltiden.

Barnet bör borsta tänderna två gånger om dagen.

– Är barnet för trött på kvällen kan tänderna borstas på eftermiddagen, säger hon.

Rätt hjälpmedel och munvårdspreparat kan underlätta den dagliga munvården. Tandvårdspersonal kan hjälpa till att prova ut rätt hjälpmedel och rätt preparat till barnet.

– Vi tandhygienister rekommenderar ofta el-tandborste som ett alternativ till konventionell tandborste. Den roterar själv och kan därför vara lättare att använda än en vanlig tandborste, säger Anna Nielsen Magnéli.

Hon upplyste också om en tandborste som borstar på tandens alla tre ytor samtidigt. Denna kan exempelvis vara bra för dem som saknar kraft att gapa länge eller har kväljningsproblematik. Ett så kallat förstorat grepp runt tandborsten kan underlätta för dem med nedsatt motorik i händer och fingrar.

Har barnet fått mat genom en PEG, kan de ha blivit känsliga i munnen och behöver lära sig att gradvis vänja sig vid tandborste och tandkräm igen. Tandkräm ska innehålla fluor. För att underlätta tandborstning kan man välja en mild tandkräm eller en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat.

Det finns ett flertal olika munvårdpreparat att tillgå.

Tandvårdspersonalen hjälper till att välja ut det som passar för det specifika barnet:

- För att motverka muntorrhet finns munfuktgeler eller munfuktspray. Även rapsolja eller solrosolja kan användas
- För att stimulera salivproduktion finns sockerfria sugtabletter eller flourtabletter/tuggummi

Kalle idag

Nu kommer Kalle och han berättar hur han mår idag.

– Jag är tröttare än jag var innan sjukdomen. Och jag har längre återhämtningstid, efter gymnastiken till exempel. Då försöker jag vila. Istället för att springa till varje lektion så går jag.

Skolarbetet är påverkat av hans tid på sjukhus.

– Räkna går hyfsat bra, men jag är inte så bra på att läsa. Jag vet inte varför.

Han har fått hjälp att öva läsning och kan lyssna på sina läroböcker. När klasskamraterna sitter och läser, tar han på sig hörlurarna och lyssnar på sina inlästa böcker samtidigt som han följer med i boken framför sig.

Han spelade fotboll, innan cancern och gör det igen. Men han är rejält trött efter träningen.

– De andra barnen kanske föreslår att de ska hitta på något efter träningen, men då vill Kalle inte vara med. Han behöver hem och vila.

Under behandlingen vande sig Kalle med att få sin näring vid PEG. Det var svårt att få honom att börja äta vanlig mat igen berättar Linda och Jack. Dietisten föreslog att de skulle sluta tvärt, men det

ville inte föräldrarna eftersom Kalle fick ont i magen så fort han skulle äta vanliga portioner. Istället lät de honom ha kontinuerlig näring via sonden nattetid och vara utan på dagen, för att gradvis avvänja honom.

– Även om han fick mat kontinuerligt via sonden, har vi varit noga med att han ska sitta med oss vid matbordet under behandlingen, säger Linda.

I familjen har de lärt sig att de kan sätta olika nivåer på vad de säger om hans behandling. Varken de eller Kalle behöver inte berätta allt för sådana de inte känner väl. Om någon på badet frågar varför han har två navlar, då kan Kalle bara säga:

– Jag har haft en hemsk sjukdom, då fick jag den andra.

Kontrollerna har glesats ut. Nu åker Kalle till sjukhuset var tredje månad för provtagning.

Efter leukemiveckan på Ågrenska har familjen ”vaknat upp” och insett att Kalles trötthet bör tas på allvar. Familjen har därför bokat in ett möte med personalen på skolan för att informera om att trots att han varit färdigbehandlad i två år så finns vissa biverkningar kvar (trötthet, inlärningssvårigheter).

– Då vi själva inte riktigt förstått, hur ska då skolan kunna förstå?

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerat om det ekonomiska stöd familjerna 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 (2015).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2015 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 252 kr/år
-----------------	---------------	---------------

Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 436 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 620 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 816 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, 53 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:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

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.

Personlig assistans till barn

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

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. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil. Det går att ha färdtjänst och samtidigt söka bilstöd.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att 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.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak. Det går att söka anpassningsbidrag för bil man redan äger. Man måste dock uppfylla kraven för bilstöd som man sedan inte måste plocka ut. Bilen måste också anses lämplig för anpassning.

Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Gunnel Hagberg.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Samhällets stöd

– **Det finns stödinsatser i kommunen som kan vara aktuellt för barn som behandlats för leukemi, bland annat anhörigstöd. Det säger Johanna Skoglund som är socionom på Ågrenska.**

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, mor- och farföräldrar) god vän till någon med fysisk eller psykiskt funktionsnedsättning.

Som anhörig kan man få möjligt att delta i samtalsgrupper eller individuellt anpassat stöd och få tips råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. 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, sa Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

Undantagsbestämmelsen

Undantagsbestämmelsen, också kallad PYS-paragrafen ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven. Det är skolans skyldighet att ge eleven möjlighet att

redovisa sina kunskaper på det sätt som han eller hon klarar av. Kunskapskraven måste tolkas med utgångspunkt ifrån elevens funktionsnedsättning.

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, sa 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.

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

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.agrenska.se/syskonkompetens

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

<http://www.barncancerfonden.se/elevs-ratt/>

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.mun-h-center.se – Mun-H-center

www.notisum.se – Lagar på nätet

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Koordinator Marika Cassel
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 STOCKHOLM
Tel: 08-584 209 00

Verksamhetsansvarig Råd och Stöd
Anders Petersson
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 STOCKHOLM
Tel: 08-584 209 00

Barnläkare Lene Karlsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barncancercentrum
413 45 Göteborg
Tel: 031-342 10 00

Överläkare, medicine doktor
Marianne Jarfelt
Drottning Silvias barn- och ungdomsmottagning
Barncancercentrum
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-342 10 00

Konsultsjuksköterska Ulrika Larsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barncancercentrum
416 85 Göteborg
Tel: 031-342 10 00

Professor i beteendemedicin, läkare, psykolog
Peter Währborg
Göteborg

Björn Olsson
Barncancerfonden

Josefine Arebratt
Falun

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-1167085

Tandhygienist Anna Nielsen Magneli
Folktandvården i Västra Götaland
Mun-H-Center
Box 7163
402 33 Göteborg

Från Ågrenska:

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig
Johanna Skoglund, socionom
Ingrid Fabo
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Leukemi hos barn

En sammanfattning av dokumentation nr 496

Av de 300 barn som får cancer varje år i Sverige drabbas en tredjedel av leukemi. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektiv behandling överlever idag nästan 80 procent.

Akut lymfatisk leukemi, ALL är den vanligaste formen av leukemi som drabbar barn och utgör 80-85 procent av alla fall. 10-15 procent av barn med leukemi får akut myeloisk leukemi, AML. Resten, 5 procent, insjuknar i ovanliga former av leukemi till exempel kronisk myelisk leukemi, KML.

Vid ALL pågår behandlingen med cytostatika under 2,5 år enligt ett särskilt protokoll. Har barnet AML är behandlingen med cytostatika mer intensiv och pågår under sex månader.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se