

Dokumentation nr 520

Leukemi, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



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 sällsynta diagnos, i det här fallet leukemi. Vistelsen genomförs 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 Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med leukemi berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter.

Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

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

Maria Olsson, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

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

Josefine, vuxen som har haft cancer

Wern Palmius, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten

Marlis Schray, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg

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

Johanna Skoglund, socionom, Ågrenska

Bodil Mollstedt, specialpedagog, Ågrenska

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post pia.vingros@agrenska.se

Innehåll

Här når du oss!	4
Information om Barncancerfonden	6
Emmanuel har Downs syndrom	8
Barn med leukemi	8
Emmanuel behöver träna	13
Konsultsjuksköterskorna	13
Frågor till Lene Karlsson, Ulrika Larsson och Maria Olsson.	15
Emmanuel har ALL	17
Stress och livskriser	18
Vuxna och barns sjukdom	23
Frågor till Peter Währborg	24
Emmanuel får en sond	24
Josefine har haft cancer	26
Syskonrollen	29
Emmanuel har två större bröder	32
Skolans stöd och stödet till skolan	33
Frågor till Wern Palmius	37
Emmanuel går i förskolan	38
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	38
Emmanuel idag	41
Munhälsa	42
Information från Försäkringskassan	45
Samhällets stöd	49

Information om Barncancerfonden

Barncancerfonden vill vara en varm kämpe, som sprider hopp.
 – Vår vision är att utrota barncancer. Det brukar Marika Cassel, koordinator på Barncancerfonden, säga när hon deltar i vistelsen. *(Denna text är hämtad från en tidigare vistelse.)*

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 bildades den första barncancerföreningen. 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.
 – Vi har inga statliga bidrag, utan är helt beroende av frivilliga gåvor. 2015 samlades 339 miljoner kronor in, varav 70 procent ska gå till forskning, säger 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, säger 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 forskning, forskartjänster, barncancerregistret och behandlingsutveckling samt stöder även 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, säger 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 barn och ungdomar mellan 10 och 17 år som drabbats av cancer och även för deras syskon i åldrarna 10-15 år. BCF 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 den nya verksamheten med Peer support, där unga som själva haft cancer är stöd för drabbade barn och ungdomar. BCF 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. Det består av fyra delar med särskilt utformat stöd för personal i skolan. Det går att ladda ner från www.barncancerfonden.se

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, säger Marika Cassel.

Andra utmaningar är hur ungdomarna som haft cancer och som har särskilda behov ska kunna få rätt vård och arbete.

– 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, säger Marika Cassel.

Barncancerfonden har ett projekt kallat Maxa Livet. Det ska under tre år utarbeta ett program som innehåller stöd till unga överlevare.

Lästips:

Broschyrer som finns att köpa på Barncancerfondens hemsida www.barncancerfonden.se eller på www.hjarnkraft.nu.

Björn Olsson: Råd till rektor, Råd till vårdnadshavare och Råd till skolan om sena komplikationer.

Cristina Eklund, Att se sina framsteg vid förvärvad hjärnskada.

Emmanuel har Downs syndrom

Emmanuel, sex år kom till Ågrenska med mamma Maria, pappa Paul och sina äldre bröder Daniel, 17 år och Johan 15 år.

Emmanuel föddes fem veckor före beräknad tid. Så snart han var förlöst sa läkarna att de var ganska säkra på att han hade Downs syndrom.

– Det var en kris, en chock. Jag hade knappt någon erfarenhet av personer med Downs syndrom, säger Paul.

– Jag hade för många år sedan arbetat med äldre personer med DS och jag ville inte att mitt barn skulle få ett sådant liv som de hade. Sedan har jag förstått att de personerna inte hade fått chans att utvecklas på sina egna villkor och bli en del av samhället. Nu är det tack och lov andra tider, säger Maria.

– Den information vi föräldrar fick på BB handlade tyvärr mycket om vilka funktionsbegränsningar och hälsoproblem som barn med Downs syndrom löper högre risk än andra att drabbas av. Det kändes tungt.

Under tiden på BB kom en av sjuksköterskorna och berättade om sin son som har Downs syndrom.

– Hon gav en glimt av en riktig person. Jag fick hopp, säger Paul. Emmanuel's äldre bröder träffade sin nyfödde lillebror på sjukhuset första gången. Föräldrarna berättade att han hade Downs syndrom, och förklarade att han skulle behöva hjälp med andra saker än de behövt hjälp med.

– Pojkarna tyckte inte att det var något särskilt med det. De var mest besvikna över att vi gett deras lillebror fel namn, säger Maria.

– Om ni kan komma överens om ett namn till får han det också. Så blev det, utöver mina och Marias två namn, fick han ett tredje, säger Paul.

Barn med leukemi

Det finns inga yttre faktorer som livsstil, mobiltelefoner eller något föräldrarna gjort, som orsakar cancer hos barn. I enstaka fall kan det röra sig om en viss ärftlighet, men i de flesta fall vet vi inte orsaken. Det säger Lene Karlsson, som är barnonkolog på 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 procent) och hjärntumör (28 procent). Lymfom är en annan stor grupp (11 procent). Resterande 31 procent har av flera olika cancerformer. Varje år blir det 70-95 nya fall av barncancer i västra Sveriges upptagningsområde.

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

Anledningarna till framgången är bland annat förbättrad behandling med ökat samarbete mellan läkare nationellt och internationellt. En gemensam modell för behandling har stor betydelse för att kunna utvärdera effekten av dem. Barncancerregistret är en viktig källa för att följa upp hur det går för barnen efter behandlingen.

– 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. Då kan en cell som egentligen skulle rensats bort för att det är fel på den istället börja föröka sig okontrollerat. Cellen har blivit en cancercell.

– Troligtvis krävs att flera olika fel uppstår för att cancer ska utvecklas. Hos få barn kan även en ärftlig benägenhet ha betydelse. Exempelvis har barn med Down syndrom en ökad risk att insjukna i leukemi jämfört med barn som inte har Down syndrom, säger Lene Karlsson.

Cancer i benmärgen

Leukemi 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 förstadium 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, 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 AML. Resten, 5 procent, insjuknar i ovanliga former av leukemi till exempel kronisk myelisk 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, ALL. 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-cellsleukemi 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 blodkroppar i blodet. Om barnet har mindre än 100×10^9 vita blodkroppar per liter blod behandlas det enligt icke högrisk protokollet 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 högriskgruppen. I övrigt är behandlingen densamma för båda cancerformerna 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 blir det högriskbehandling. I högriskbehandlingen ingår stamcells transplantation.

Finns någon genetisk avvikelse 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 och varar i 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 besöken på sjukhuset blir betydligt färre. 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 ska upptäckas i tid när återbesöken blir glesare. 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.

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.

Metabola syndromet

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 bentäthet kan också påverkas både av leukemin i sig och av kortison och av nedsatt rörlighet.

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

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

Emmanuel behöver träna

Redan innan familjen åkte hem från BB fick de kontakt med habiliteringen för framtida möten med bland annat fysioterapeut och logoped.

– Emmanuel har behövt mycket träning, både motorisk träning och för att han skulle lära sig äta och prata, säger Paul.

– Habiliteringen har mycket stöd, råd och hjälp att bidra med. De är fina i att bemöta oss föräldrar med vad de kan erbjuda. Periodvis har det varit lite väl mycket träningsläger hemma. Ibland har det varit nödvändigt för oss att få pausa en stund från alla metoder och råd, säger Maria.

Konsultsjuksköterskorna

Barnen får hjälp att bearbeta vad de varit och är med om, bland annat genom vårt informationsmaterial och lekar, både under och efter behandlingen. Det berättar Ulrika Larsson och Maria Olsson, båda konsultsjuksköterskor vid Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. De är två av landets 14 konsultsjuksköterskor för barn med cancer. Tjänsterna finansieras delvis av Barncancerfonden.

Vid landets sex barncancercentrum; Umeå, Uppsala Stockholm, Linköping, Lund och Göteborg finns utöver konsultsjuksköterskor för barn med cancer även konsultsjuksköterskor för barn med

hjärntumör som stöd för familjen. Konsultsköterskans 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.

Informationsmaterialet används för att informera barn, såväl som vuxna. Det består av olika bilder; kroppen, färgglada celler, cancerceller, övriga organ, blodplättar, blodfabriken och den viktiga guldmedicinen. 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.

Konsultsjuksköterskorna kan också komma ut till barnens förskola eller skola och ta med sig riktiga sprutor och ”leka sjukhus” som ett sätt för barnen att bearbeta vad de varit med om.

Även supersnöret är en viktig källa till bearbetning. Det är ett pärlsnöre som en mamma tagit fram. Snöret börjar med hoppets pärla, sedan fyller varje barn och föräldrar på med en pärla för varje behandling (spruta, benmärgsprov, dusch med mera), som barnet får.

– Supersnöret blir som den dagbok man inte orkar skriva. För dem som behandlats som spädbarn, kan snörets alla pärlor, berätta senare i livet vad de varit med om, säger Maria Olsson.

Ett annat sätt att bearbeta, är att vara med i lokala barncancercenter. De har ofta många aktiviteter. Behovet kan dyka upp efter många år. Man kan också alltid komma tillbaka till konsultsjuksköterskorna.

I Göteborg ingår konsultsjuksköterskan i ett socialt team där det finns kurator, psykolog, sjukhuslärare, lekterapi, fysioterapeut, arbetsterapeut, syskonstödjare, sjuksköterskor, barnsköterskor och läkare. Det psykosociala stödet kan se olika ut i olika delar av landet.

– Även syskon kan behöva stöd. Det finns syskonstödjare på barnsjukhusen och syskonläger, där de får en chans att bearbeta vad de varit med om, säger Ulrika Larsson.

Mor- och farföräldrar är dubbelt drabbade genom att både deras barn och barnbarn påverkas av cancerdiagnosen. Konsultsköterskan kan ge dem råd vart de kan vända sig för att få hjälp

Konsultsjuksköterskorna informerar ofta om behandlingen och behov av stöd på barnets förskola eller skola. Barnet tillbringar ibland 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 att någon annan än de själva berättar, 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 det ska ramla och slå sig, men det är inte farligare än för andra barn. Barnet kan vara med och leka så mycket det orkar och har lust med, säger Ulrika Larsson.

Vid enstaka tillfällen har det 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 samarbete, forskning, utbyter erfarenheter och samtalar kring nya rön. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskor finns på barncancercentrums webbplatser eller via sjukhusens växel.

Frågor till Lene Karlsson, Ulrika Larsson och Maria Olsson.

Kan man ta ett CRP (snabbsänka) hos distriktsläkaren för att lättare upptäcka barn med leukemi?

– CRP-prov är inte ett prov man tar för att upptäcka om ett barn har leukemi. Det är ett prov som distriktsläkaren tar vid misstanke om infektion eller inflammation. Istället vore det bra om distriktsläkaren tar ett blodstatus. I det syns hur de röda blodkropparna, vita blodkropparna och blodplättarna mår och ser

ut. Eftersom allt blod produceras i benmärgen kan ett blodstatus snabbt ge svar på om benmärgen inte fungerar som den ska, till exempel när ett barn har leukemi.

Har tiden för upptäckt av sjukdomen betydelse?

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

Varför avlider barn i leukemi om det nu inte spelar roll för utgången när behandlingen sätts in?

– En väldigt liten procent svarar inte på behandlingen och då lyckas vi inte bota dem.

Hur ska vi förklara behandlingen för ett barn med Downs syndrom?

– Använd bilderna i informationsmaterialet som konsultsköterskorna har. Man behöver inte använda så många ord, utan kan utgå från bilderna och visa. Lekterapi på sjukhuset är en annan jätteviktig resurs för förståelse och bearbetning.

Vad kan man göra när ett barn blivit rädd för stick?

– På sjukhuset finns en stickskola, som hjälper barnet att gradvis hantera sin rädsla. En orsak till stickrädsla, efter behandlingen kan vara att de kanske var väldigt ”duktiga” under tiden på sjukhus. Men nu, när behandlingen är över, är det nog. Att säga nej, kan vara ett sätt för dem att bearbeta vad de varit med om. Det är okey att säga nej.

Hur länge ska barnet gå på återbesök efter sin behandling?

– De ska gå kvar upp till 18 år. Återbesöken handlar framförallt om att följa barnens tillväxt och upptäcka seneffekter av behandlingen, inte för att upptäcka återfall. Det är väldigt sällan ett återfall upptäcks när det besöker läkare. Det är ni föräldrar som upptäcker att barnet förändrats.

Är det vanligt att barnen drabbas av kognitiva seneffekter?

– Det är inte så vanligt, men det är viktigt att uppmärksamma om barnet får problem att hänga med i skolan, för att de ska få rätt hjälp.

Hur mycket ska vi pusha barnet med ALL i skolan?

– Behandla dem som vanligt. De ska vara med i gymnastiken. Under sjukdomstiden ska de också läsa. Om de inte orkar ska de vara medvetna om konsekvenserna, antingen gör du det nu eller så

kan du spara den kursen. Det är också en skillnad om du har ALL, och behandlas under 2,5 år, jämfört med AML och behandlas intensivt i ett halvår. För barn med AML kan man inte ställa krav på att följa med studietakten i skolan under behandlingen.

Finns en återfallsrisk vid AML resten av livet?

– Risken är störst under det första året efter behandling, sedan avtar den. Efter fem år är det sällsynt med återfall.

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.

När kommer vårt barn, som behandlats för AML, att visa en reaktion över vad det varit med om?

– Det behöver inte komma en reaktion. Om den kommer, får den hanteras då. Det kan vara viktigt att överlämna information om vad barnet varit med om vid stadiemyten i skolan. De nya pedagogerna kan behöva veta att barnet behandlats för cancer som litet. Vi konsultsjuksköterskor kommer gärna ut och berättar, om föräldrarna inte själva vill göra det.

Kommer de att orka med ett vanligt liv när de blir äldre?

– De flesta som haft leukemi får ett vanligt liv. Det finns inget som tyder på att de inte orkar ha ett fullt liv. Det finns enstaka barn som förblir trötta, men det är inte det vanligaste.

Hur ska vi föräldrar ta oss tillbaka till arbetslivet igen, efter vad vi varit med om?

– Barncancerfonden har tagit fram ett informationsmaterial, sök under Råd&Stöd på fliken föräldrar. Där finns också information att ge till den som är arbetsgivare, som föräldern kan lämna till sin chef för ökad förståelse.

Emmanuel har ALL

När Emmanuel var tre år fick han en del blåmärken och prickar på kroppen. Men blåmärken har ju aktiva småbarn och samma sorts prickar, peteckier, hade han haft förut. Läkarna konstaterade då att han hade ITP som innebär att antalet blodplättar är för lågt. Den

gången hämtade sig värdena och fortsatte att ligga stabilt trots att det ibland gick att se de där prickarna på huden.

Förskolepersonalen tyckte också att han blivit tjock om magen.

– Vi trodde först att han var trög i magen igen. Han fick lavemang, men det blev ingen skillnad, säger Paul.

Familjen fick tid på sjukhus, där det gjordes en rad undersökningar, bland annat ultraljud och ett benmärgsprov.

– Lever och mjälte var förstorade och det var därför magen var stor, säger Paul.

– En fredag klockan 16.55 fick vi beskedet att Emmanuel hade leukemi. Det var otroligt överkligt. Bredvid oss fanns en pigg treåring och så säger läkaren att han har leukemi, säger Maria.

Redan på måndagen var de tillbaka på sjukhuset för att sätta in en port-a-cath på Emmanuel. (En dosa under huden för att förenkla injektion).

– Det var obehagligt när de skulle operera in den. Det kändes som ett stort ingrepp på Emmanuel, säger Paul.

Emmanuel hade ALL (Akut Lymfatisk Leukemi) och nu började 2,5 års behandling.

– Behandlingsschemat var otroligt intensivt i början. Det var mycket information och biverkningar som skulle hållas i schack, säger Maria.

Hennes syster hjälpte dem med Emmanuels storebröder. Grannar och vänner kom med mat, handlade och städade åt dem. De var fantastiska!

– Det är inte alltid lätt att ta emot hjälp. Först var vi så chockade och utmattade att vi bara lät allt ske. Efter ett tag lärde vi oss så smått att också tala om vad vi behövde, säger Maria.

Stress och livskriser

Hur vi reagerar i en kris är individuellt. Genom att hantera stress med motkrafter kan vi återhämta oss.

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 till exempel utlösas av personens personlighet.

- En krisreaktion utlöses 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 den 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 spänningsvärk, 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. Barn behöver hjälp att hantera sina reaktioner, tankar och känslor och att placera in dem i ett sammanhang. De kan få det genom samtal med sina föräldrar, eller skolpsykologen, men även andra barn kan hjälpa till att ge barnet strategier att hantera sina tankar och känslor. 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. Forskning visar att det kan vara en viss skillnad mellan hanner och honor. Stressreaktionen som kallas Fight and flight skulle skildra mäns reaktioner medan kvinnor snarare reagerar på ett annat sätt kallat tend and be friend.

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

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

Hos den som är stressad 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 styra över.

Produktionen av lugn- och ro hormonet oxytocin försvinner nästan helt vid långvarig stress. Oxytocin frisätts när vi blir fysiskt berörda eller rör någon annan. Produktionen ökar när vi kelar med det som känns mjukt och behagligt, som pälsen på en hund.

– Därför är det inte konstigt att barn gillar djur och vill ha gosedjur. Den mjuka avslappning som kel med ett djur kan ge kan avsevärt minska barnets oro och ängslan, inför ett stick till exempel, säger Peter Währborg.

Stickkänsligheten är högre när man är stressad. Stick gör också olika ont hos olika människor. Hos den som blivit stickrädd kan rädsla och obehag väckas så snart det syns en vit rock eller en nål.

– Fråga om behandlingen går att genomföra på något annat sätt än att ni som föräldrar tvingas hålla fast barnet. Det kanske går att ge barnet en låg dos stesolid för avslappning, så att rädslan minskar, säger Peter Währborg.

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. Hos en tredjedel går det över hos, en tredjedel får det livslångt, en tredjedel långvarigt.

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. Det samma 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 posttraumatisk stress disorder, PTSD. Det är ett tillstånd som många flyktingar lever med. Då behövs hjälp, eftersom stresspåslaget är konstant. 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 eller att de får svårt att koncentrera sig i skolan.

– De kan drabbas av skuld känslor och självanklagelser inför situationen som utlöst stressen. De tror 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.

Depression 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 symtomen är trötthet, minskat omgivningsintresse 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.

För att kunna hantera stressen är det viktigt att få sova. Under en begränsad period kan det vara nödvändigt att använda läkemedel.

– För den som drabbats av utbrändhet gäller kravlöshet. Gå hem och sov. Gör ingenting under en period. Sedan är det viktigt att vitalisera sig med annan stimulans än det man utsatts för. Kanske behöver man någon att prata med för att bearbeta.

Vuxna och barns sjukdom

Hantera stressen genom att leva sinnligt, innerligt och andligt. Peter Währborg pratar 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 Peter Währborg.

Han vill att föräldrarna låter 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, vara i naturen, bada bastu och röra 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.

Frågor till Peter Währborg

Vår dotter tolv år har svårt att sova.

– Hittar ni inga andra strategier som hjälper (alltid icke medicinska metoder först) ... kanske ni behöver kontakta läkare för bedömning om medicinsk behandling.

Finns det alternativ till att barnet hålls fast när det ska få en spruta?

– Enligt hälso- och sjukvårdslagen har ni rätt att veta vilka alternativen är till att ni håller fast barnet när det ska få en spruta.

Vart ska vi vända oss om vi misstänker att vårt barn är deprimerat?

– Begär hjälp i form av samtalsstöd. Vänd er till barnkliniken och begär remiss till barnpsykolog.

Emmanuel får en sond

När behandlingen var som mest intensiv slutade Emmanuel att gå, prata och äta. För att få i honom det han behövde fick han en sond.

– Sonden var ett nödvändigt ont för oss, säger Paul.

– Det var mycket krångel med tejp och sprutor, men vi kunde alltid få i honom mat och medicin, säger Maria.

När det var som värst gnydde Emmanuel mest. Han kunde inte säga vad det var som gjorde ont. Även om de inte visste vad smärtan berodde på, fick han smärtstillande.

– Det var som om han vissnade bort, säger Maria

– Den tiden var otroligt tuff, säger Paul.

Mellan de inplanerade behandlingarna fick Emmanuel ligga på sjukhuset gång på gång på grund av infektioner med feber och han behandlades ofta med antibiotika.

Eftersom Emmanuel var så liten hade han inte hunnit utveckla något språk. Utan gemensam kommunikation hade föräldrarna svårt att förklara vad som hände, varför de vuxna höll fast i honom för att kunna sätta en nål i porten för medicin eller blodtransfusion eller stoppa i en sondslang genom näsan.

– Då kändes det inte som om vi hade något val. Han måste ju få i sig medicinerna för att överleva sin cancer, säger Maria.

– Men nu i efterhand, önskar vi att vi erbjudits andra alternativ. Istället för att vi tvingades hålla fast honom kunde han fått något annat lugnande preparat.

Föräldrarna tycker att alla de gånger de tvingades hålla fast honom, för att han skulle få sin medicin känns orätt mot honom. Han förstod ju inte ens begreppet sjuk, eller hur svår sjukdom han hade. De funderar en del på hur man kan förklara och förbereda ett barn med begränsad kommunikationsförmåga på vad som väntar på sjukhuset.

– Om vi hade kunnat berätta för honom, kanske det hade blivit en annan situation, säger Paul.

Återbesöken på sjukhuset går trots allt bra.

– Uppfatta oss rätt, säger Paul. Vi tycker att all personal varit fantastisk, alla har verkligen gjort sitt bästa och vi är oerhört tacksamma för all omsorg och hjälp Emmanuel har fått.

– Men det är så många människor inblandade i behandlingen, och det känns ibland som att ingen har koll på alla detaljer för just ditt barn. Så småningom lär man sig att det är du själv som måste ha koll.

Hela situationen på sjukhus, med ett svårt sjukt barn, är stressande.

– I det läget känner man sig varken kreativ eller orkar eller vågar säga stopp som förälder och fråga om det finns alternativ till fasthållning. Allt man vill är att barnet ska överleva. Vi skulle önska att detta med själva omhändertagandet och kommunikationen med barnet skulle vara en tydlig aspekt genom hela behandlingen. Att pedagogik och psykologi fick finnas med i större utsträckning, för alla barn, men särskilt för de barn som det är svårare att kommunicera med.

Först vid slutet av behandlingen blev de tillfrågade om de ville pröva lustgas när Emmanuel skulle sätta nål i porten. Det fungerade bra tycker de.

– Det måste visserligen in mer personal som ska fixa lustgasen, något som måste koordineras med till exempel narkospersonal, men det är ändå att föredra framför tvång, säger Maria och Paul. De hoppas att de här erfarenheterna kan bli en hjälp att förbättra vården och metoderna för att andra barn ska få det lättare.

Josefine har haft cancer

**Född i Falun, älskar barn, djur och har 73 par skor.
Och hade ALL för snart tio år sedan.
Så presenterar sig 22-åriga Josefine i ett samtal med Cecilia
Stocks, socionom på Ågrenska.**

När Josefine var 13 år började hon känna sig onormalt trött. Trots att hon sökte hjälp i vården flera gånger var det ingen som tog henne på allvar. Först efter två månader mötte hon en äldre läkare, som skickade henne på ett benmärgsprov.

– Jag kastades in i behandlingen. De sa att den skulle pågå i 2,5 år. Det är ett helt liv för en som är tretton år. Jag skulle alltså vara färdigbehandlad som 16-åring. En evighet.

Hon hamnade i cancerbubblan, beskriver hon, där allt handlar om cancer. I staden där hon bodde och bland skolkamrater blev hon cancerflickan. Att vara cancerpatient blev hela hennes identitet.

Vad var bra när det gäller skolan under tiden du behandlades?

– Mina lärare hade kontakt med sjukhusskolan och de anpassade sig efter min ork. De pushade inte på för hårt. De enda ämnen som inte fungerade var fysik och idrott. Idrottsläraren misstrodde min förmåga och fortsatte att tjata om att jag skulle vara med i idrotten. Då slutade jag gå dit. Först när en ny idrottslärare började gick jag dit igen. Hon lät mig vara där på mina egna villkor och göra det jag kunde.

Hur fungerade lekterapi för dig?

– Ett stort problem var att jag var den enda tonåringen. Resten var småbarn, som blev kompisar med varandra. Då fanns inte sociala medier. Som tonåring känner man sig otroligt bortglömd och ensam eftersom det är få i samma ålder på avdelningen. Jag blev mest irriterad när personal försökte dra ut mig ur mitt rum för att få mig att göra något.

Vad skulle du gjort om du arbetade på lekterapi och mötte en tonåring?

– Jag hade varit försökt få det till en kompisrelation. I tonåren vill man ha umgänge på en helt annan nivå än om man är yngre. För

personalen i lekterapin kan det vara svårt att lägga sig på den nivån. Den person jag tyckte bäst om på lekterapin kunde komma in och prata med mig bara eller titta på en film.

Vilken strategi hade du i gymnasiet?

– När jag började gymnasiet, informerade jag alla lärare och elever att jag behandlats för cancer. Även om behandlingen var slut så var det inte slut för mig.

Jag hamnade i en identitetskris när en läkare sa att jag skulle sluta med medicinerna. Jag var alltså inte sjuk längre, men vem var jag då? I början på gymnasiet sjukanmälde jag mig ganska mycket. Jag kunde vakna på morgonen och leta efter en anledning att vara hemma. Till slut sökte min psykologilärare upp mig: Jag vet vad du varit med om, är det något annat som är fel? Då insåg jag att jag sjukanmälde mig för jag inte visste hur jag skulle bete mig i min nya roll.

När jag mådde bättre och började vara mer i skolan, brast det för min tvillingbror. Hans kris kom helt ur det blå.

Vad hände med dig då?

– Det blev min roll att hjälpa honom. Han var mitt ankare, min sköterska och den som fick mig att känna mig normal under tiden jag var sjuk. Han var den ende som behandlade mig precis som vanligt, som retade mig och skojade med mig. Nu blev det ombytt roller. Att vara ett stöd för honom gjorde att jag kom ur identiteten som patient. När han började må bättre åkte han på syskonläger till Ågrenska. Då fick han prata om allt han hållit inom sig när jag var sjuk. Sedan dess är han mer öppen med sina känslor.

Hur hanterar du andras frågor idag?

– Jag uppmanar andra att fråga. De kan fråga vad de vill. Om folk inte vet vad jag varit med om, vet de inte vem jag är. Det ska inte vara tabu att prata om cancer.

På mig är det synbart att jag varit med om något. Har jag linne ser man ärr efter min port-a-cath. Det ger andra en chans att fråga. Jag tänker inte ursäkta mig och min sjukdom. Kommer jag till nya arbetsplatser talar jag om att jag har huvudvärk som en biverkning. Nya kollegor ska veta att om jag ibland är hemma, beror det på cancerbehandlingen.

Det kommer dagar då jag inte mår bra, då får det vara så, nästa dag kanske jag är arg, alla känslor är normala. Man känner dem av en anledning, för att man behöver känna dem då.

Berätta om din blogg!

– Jag började skriva för att själv försöka komma ihåg vad som hade hänt under åren med cancerbehandlingen. När jag började kom det upp saker som jag inte tänkt på innan. Det var situationer där jag kunde satt ner foten och sagt nej. Det var många minnen om hur folk omkring mig betedde sig, sjukvårdspersonal som var bra och sådana som inte borde arbeta med barn. Genom att skriva kunde jag bearbeta det som hänt och släppa taget.

Jag har lärt mig så mycket om stress och vad som händer vid kriser. De erfarenheterna har varit användbara när jag pluggat psykologi på gymnasiet. Nästan allt har jag kunnat förstå genom det jag varit med om. Idag har jag lättare att känna igen mig i andra, min empati har växt. Det är positivt. Jag tänker plugga till barnsköterska. Jag tror jag har mycket att ge till ett barn som är sjukt, eftersom jag själv varit i deras situation.

Vad har dina föräldrar gjort som var hjälpsamt?

– De har alltid låtit mig vara ifred när jag velat vara för mig själv. Om vi var på sjukhuset kunde jag säga: nu får ni gå ut, jag vill vara själv. Jag var ju tonåring. Då vill man se på tv själv, inte med föräldrarna. De var alltid lyhörda, stöttande och engagerade i skolan och på läkarbesök.

Vad gjorde skolpersonal som var bra?

– Det var främst min psykologilärare som hade full koll på hur människor reagerade i kris. Han blev som min privata psykolog på gymnasiet. Han sa åt mig att lugna ner mig. Jag blev utbränd ändå. Han förstod att det var en naturlig drift i mig att vara duktig och försöka ta igen allt jag missat, men han försökte kuva den lite.

– Min idrottslärare var också bra. Vissa övningar kunde jag inte göra, typ brottas i en rugbymatch. Jag var med en gång. Det var skitkul. Då råkade en medspelare armbåga mig rätt på ärret efter min port-a-cath. Efter det blev jag rädd. Istället för sådana delar av idrotten fick jag göra något inom samma område så att jag kunde få betyg i det.

Hur ser ditt liv ut idag?

– Jag var på min sista kontroll i mars. Nu är jag friskförklarad. Det är en ny identitetskris. Jag behöver inte vara mer på sjukhus. Ju äldre jag blir känner jag mer oro för att jag ska få en annan sorts cancer. Jag försöker att inte tänka på det, men oron finns där på ett sätt som inte fanns tidigare.

Jag har gått på Barncancerfondens Peer support utbildning för att bli en slags kompis till de som går igenom behandling nu. Vi kan chatta, fika, spela fotboll. Mitt främsta mål är att ta bort tabustämpeln kring att prata om cancer och kämpa för syskon.

Känner du att det är någon skillnad mellan dig och jämnåriga?

– Ja, jag känner mig ganska mycket äldre. Detsamma har jag hört andra som varit sjuka berätta. Jag upplever att jag är mer tolerant och öppen än innan cancer, lite mer empatisk och kan se ur olika perspektiv.

Något annat du tänker på?

– När jag var här förra året, frågade barnen som varit sjuka om jag också hade ett ärr. Ja, sa jag, men jag brukar kalla det medalj. Åh, saa de. De förstod precis och blev så nöjda.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning eller sjukdom 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.

Hon berättar 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 en svår sjukdom 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, sa 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.

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 leukemi. 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, sa 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, sa 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, sa 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, sa 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, sa Astrid Emker.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Emmanuel har två större bröder

Emmanuel var tre år när han fick sin cancer, Johan var tolv år och Daniel var fjorton.

– När vi var hemma mellan behandlingarna pratade vi inte så mycket med dem om Emmanuels sjukdom, säger Maria.

– Vi försökte framförallt se till att deras liv var som vanligt, säger Paul.

Daniel och Johan blev ”jätteduktiga” på att ta hand om sig själva, beskriver föräldrarna. En av dem spelade mest dator, den andre umgicks mycket med kompisar.

Maria och Paul tycker att bröderna klarat Emmanuels sjukdomsår bra. Den tuffa tiden har blivit en ögonöppnare för hela familjen.

– De är otroligt omtänksamma mot varandra och väldigt familjeorienterade, säger Maria.

– De kramar oss fortfarande och har blivit ännu lite finare människor av det de gått igenom. Det är verkligen guldkillar, säger Paul.

Skolans stöd och stödet till skolan

– **Förvänta er framgång av eleven. Ett barn mår bra av att omgivningen har höga förväntningar på dem. Höga krav är något annat – de kan vara för höga. Det säger Wern Palmius, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.**

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) är statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Det är en resurs för skolans pedagoger i arbetet med elever som har funktionsnedsättning.

Målet är att barn, unga och vuxna ska få förutsättningar att nå målet med sin utbildning. Elever har rätt att få lyckas i skolan.

– Vår uppmaning till pedagogerna är: Förvänta dig kompetens av eleven. Fråga inte *om* barnet eller ungdomen passar i klassrummet. Fråga *hur* de passar i klassrummet. Vi från SPSM ger råd och stöd hur lärande, läromedel och bedömning kan anpassas, säger Wern Palmius.

Barnets erfarenheter

När eleverna kommer tillbaka till skolan efter behandlingen för en leukemi har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. De kan vara oroliga för återfall och för att de aldrig ska bli bra igen. Ingen jämnårig eller vuxen förstår egentligen vad de varit med om. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och nuvarande svårigheter.

– Skolans uppdrag är tydligt. I kursplanen för grundskolan, grundsärskolan och gymnasieskolan står att undervisningen i skolan ska ge eleven *förutsättningar* att lära, säger Wern Palmius.

Strategier för stöd

En elev som kommer tillbaka efter behandling för leukemi kan behöva en kontaktperson på skolan. Det är en coach, en mentor som är en länk mellan hem och skola. Tjänsten heter utökad mentorsuppdrag och uppdraget är att hjälpa eleven och lärarna att

hitta strategier för att stötta eleven. Mentorns uppgift ska vara sanktionerad, godkänd av rektor. Detta är elevens ständiga talesperson, som kan rycka in om pedagogerna ger eleven uppgifter som är svåra för eleven att klara av.

– En elev berättade att läraren krävde att han skulle springa som de andra på idrotten, trots att han inte kunde det längre. En mentors uppgift blir då att se till att idrottsläraren ger eleven ett alternativ till löpning. Det är väldigt svårt för eleven själv att tala om detta under själva idrottslektionen, säger Wern Palmius.

Rätt att lyckas

Även om elevens kognitiva förmåga är nedsatt kan den nå en ny utvecklingsnivå med rätt stöd. Stödet kan bestå i att en lärare och eleven diskuterar vad som fungerar bra i skolarbetet. Om barnet eller ungdomen inser vad som gjorde att det lyckades är det lättare att använda samma framgångsrika strategi nästa gång.

– Eleven behöver hjälp att lyfta blicken från uppgiften eller resultaten och reflektera för att se vad som hjälpte och hur det gick till när de lärde sig något, säger Wern Palmius.

För att eleven ska klara sin utbildning bör skolan ha en plan. Den ska göras upp av lärare tillsammans med elev och föräldrar. I planen ska finnas strategier för vad skolans personal gör när eleven har perioder av bristande koncentration eller är trött. Hur hög frånvaro eller infektionskänslighet ska hanteras och hur hemuppgifterna kan reduceras.

– Barnen gör ett jättejobb bara genom att vara i skolan. Men behöver också orka med ett vardagsliv när de umgås med jämnåriga. Ni föräldrar ska också ha en chans att vara med era barn när de är hemma och inte bara hjälpa dem med läxor, säger Wern Palmius.

Skapa relationer med andra

Barnen kan behöva hjälp hur de ska göra för att skapa relationer med sina skolkamrater och andra. Genom att använda sociala berättelser kan föräldrarna hjälpa dem att förbereda sig inför situationer eller förklara varför missförstånd har skett. De kan också få hjälp att tolka budskapet bakom texten. En app som Ritprata kan vara en bra hjälp för att skapa sociala berättelser.

Redskap för inläring

Både arbetssätt och läromedel behöver väljas med omsorg för barn med funktionsnedsättning. Det kan handla om att få hjälp med

anpassad studieteknik eller att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. En elev med läs- och skrivsvårigheter behöver också tillgång till moderna IT- baserade lärverktyg, så kallade alternativa verktyg. Ibland kanske det behövs enskild undervisning eller utökad tid med mentor.

– Om en elev, som skulle ha hjälp av tekniskt stöd, inte vill utmärka sig med ett redskap ingen annan vill ha, kan det behövas samtal mellan eleven och den speciella kontaktpersonen, för att hitta en lösning, säger Wern Palmius.

Stöd för minnet

Det finns en rad tekniker och hjälpmedel som kan underlätta när eleven har minnesproblem efter en leukemi. Minnespärm, dagbok och arbetsschema är några. Strukturerad inläring i små steg hjälper också.

– Människor glömmer ingenting. Vi har bara svårare att få tag i det. Eleverna behöver minnesnycklar för att komma ihåg det de har lärt sig, berättar Wern Palmius.

Förutsägbar skoldag

För dem som har svårt att koncentrera sig är det bra om skoldagen är förutsägbar med fasta rutiner. Ett arbetsschema med checklistor kan underlätta. Med en tydlig struktur blir det lättare för eleven att koncentrera sig på arbetsuppgifterna.

– Om eleven måste lägga ner energi på att förstå en uppgift är det svårt att koncentrera sig tillräckligt på det läraren undervisar om, säger Wern Palmius.

När läraren skriver upp veckans läxor på tavlan behöver eleven ofta få dem på ett eget papper eller i ett mail. Att bara säga instruktionen eller skriva på tavlan uppfattas inte av alla.

Hänsyn till olika behov

Skolan ska ge en likvärdig utbildning. Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till elevernas olika förutsättningar och behov.

Skolan ska också ges stöd så att eleven utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar.

– Därför kan undervisningen inte utformas lika för alla och inte heller bedömningarna, säger Wern Palmius.

Han hänvisar till de nya allmänna råden. De består av tre steg där det första är ett förebyggande allmänt stöd som alla elever alltid ska ha, extra anpassningar inom ramen för den ordinarie

undervisningen som ett andra steg och särskilt stöd beskrivet i ett åtgärdsprogram i tredje hand.

Extra anpassningar kan vara hjälp till eleven att planera och strukturera ett schema eller extra tydliga instruktioner och stöd för att sätta igång arbetet. Om skolan säger att de gjort anpassningar, bör föräldrarna kunna begära att få dem skriftligt. Då kan de jämföras och följas upp med en utvärdering för att kontrollera om anpassningen lett till det man planerade. Ifall en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska hon eller han ha det *skyndsamt*.

– *Skyndsamt* innebär att utredningen om vad som ska göras måste komma igång väldigt snart och att det särskilda stödet ska ges så snart man någonsin kan. Det är en fråga om någon eller några veckor, säger Wern Palmius.

IUP, individuell utvecklingsplan.

En elev med funktionsnedsättning efter behandling för en leukemi kan behöva en individuell utvecklingsplan, IUP. Den ska innehålla skriftliga omdömen om en elevs kunskapsutveckling och planering om hur skolan ska arbeta för att eleven ska utvecklas så långt som möjligt i riktning mot de nationella målen.

Åtgärdsprogram

Om eleven riskerar att inte nå kunskapskraven i skolan ska ett åtgärdsprogram upprättas. Det är ett dokument som beskriver det särskilda stöd som behövs för att barnet eller ungdomen ska nå kunskapskraven. Åtgärdsprogrammet görs upp i samråd mellan barn, föräldrar, lärare och specialpedagog. Åtgärden ska bestå av vad skolan ska bidra med för att eleven ska nå dit. De ska inrikta sig både på kort och lång sikt. För eleven som inte hänger med i matte kan det ingå att få särskild undervisning i matematik. Eller att redovisa provet i samhällskunskap muntligt vid läs- och skrivsvårigheter. Åtgärdsprogrammet skall följas upp och revideras kontinuerligt. Utvärderingen ska visa om eleven är på väg att nå målen och vad nästa steg kan vara.

Anpassad studiegång

Vid anpassad studiegång ska vissa delar av undervisningen tas bort. Det ska beslutas av rektor, som också har ansvar för att åtgärden genomförs och följs upp. Anpassad studiegång ska alltid göras i kombination med ett åtgärdsprogram.

Men vid anpassad studiegång ska inte så mycket tas bort att barnet utesluts från möjligheter att välja studie- eller yrkesinriktning i framtiden.

Undantagsregeln

I skollagen finns undantagsregeln, också kallad PYS- paragrafen. Den 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 från elevens funktionsnedsättning. Det finns till exempel inom idrottsämnet ingen specifik rörelse eleven måste kunna. Det är **sina** egna rörelser eleven ska anpassa efter **sin** förmåga, sa Wern Palmius.

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser i hela undervisningsprocessen. Elever med funktionsnedsättningar har rätt till anpassningar vid nationella prov. Anpassningen kan vara förlängd provtid. Det kan också vara att provet delas upp på flera tillfällen. Eller att eleven får svara muntligt, använda förstorad text eller skriva svaren på dator.

– Alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier, sa Wern Palmius.

Stöd till skolans pedagoger

Skolan kan behöva stöd för att ge eleven med funktionsnedsättning bästa möjliga förutsättningar att lyckas. Stöd finns att hämta hos kommunens resursteam, kommunens skoldatatek, Barncancerfondens konsultsköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset och sjukhusskolan och SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Frågor till Wern Palmius

Kan föräldern ställa krav på hur utbildad eller kunnig assistenten är?

– Nej det finns inga särskilda krav. Anställningsvillkor är ofta osäkra och lönen låg. Men skolan ska noga tala om vad assistenten ska göra och inte gör. Assistenten ska till exempel kunna byta av med klassläraren ibland under en dag. Även om ett barn har assistans, ska det få undervisning av sin egen lärare. Om det inte fungerar, kan ni som föräldrar ta upp det.

Emmanuel går i förskolan

Emmanuel går i vanlig förskola. Han är en kille som föredrar att vara ute i skogen och lära sig om djur och natur, framför att vara inomhus.

– Han tycker det är superkul att vara på förskolan, säger Maria.

Och det märks att det gör honom gott att träffa andra barn.

Emmanuel var i princip helt borta från förskolan i mer än ett års tid. Men till och med de barn som började på förskolan under den tiden visste vem han var och frågade efter honom.

– Han var rena rama kändisen när han någon gång kom på besök.

Under sjukdomstiden gick han tillbaka i utvecklingen i vissa avseenden, medan det stod still på andra områden. Nu när han är färdigbehandlad och tillbaka på förskolan märks snabba framsteg. Emmanuel har en av pedagogerna som följer honom under dagen, tränar vissa saker enskilt, hjälper honom att delta i det som de andra barnen gör och brygger över vissa kommunikationssvårigheter.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Personalen på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnteamet, som är med barnen medan föräldrarna går på föreläsningar under familjevistelserna, ser till varje barns individuella behov och är noga med att anpassa schemat så förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan.

– Barn som har eller har haft leukemi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Med detta som utgångspunkt har vi utformat programmet för barnen och ungdomarna under veckan, säger Bodil Mollstedt som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos. Därefter planeras veckans aktiviteter med barnen.

Mål för veckan

Ett av målen för veckans pedagogiska arbete är att skapa en miljö som ger möjlighet till ork, uthållighet och koncentration under hela dagen. Metoder är fasta rutiner och tydlig struktur både i aktiviteter och miljö.

Att stärka barnens delaktighet, självkänsla och sociala samspel är viktiga målsättningar under veckan. Det gör personalen genom att ha en tydlig struktur för aktiviteter och miljö.

– De här åtgärderna är egentligen bra för alla. De allra flesta vuxna har kalendrar, scheman och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur, säger Bodil Mollstedt.

Arbetspassen anpassas efter varje individ och det ges tillfälle till vila och återhämtning under dagen.

Under veckan finns vuxenstöd när så behövs i arbetspass, uteaktiviteter, och den tid som uppstår mellan olika aktiviteter.

– De fick bland annat prova VEKTOR, (en app för iPad) som tagits fram av Torkel Klingberg. Det är ett matteprogram, som bygger på forskning om hur man lär sig matematik. Appen tränar både matematik och arbetsminne och använder tallinjen som ett sätt att visualisera tal. För att nå maximal träningseffekt är tanken att intensivträna trettio minuter fem gånger per vecka under ett antal veckor.

Genom samarbetsövningar, gemensamma övningar och samtal ges barnen och ungdomarna möjlighet att dela varandras tankar och erfarenheter. Samtalen och övningarna blir en personlig berättelsebok, som de får med sig hem efter veckan.

– En av dagarna träffar de en konsultsköterska för att ställa frågor och öka sin kunskap, säger Bodil Mollstedt.

Barnens egna tips

På frågan om vad som mer behövs för att underlätta skoldagen var barnen och ungdomarna överens: Lugn och ro är för de flesta en förutsättning för att de ska orka en hel skoldag.

– Många har löst behovet genom att de kan gå till ett grupprum, men det måste vara nära om det ska fungera, säger Bodil Mollstedt. Några tycker om att stå och arbeta, eftersom de känner sig piggare om de fick variera mellan att sitta och stå.

Flera av barnen och ungdomarna vill gärna ha en sackosäck eller soffa i klassrummet där de kan vila. Att få in vilan på ett naturligt sätt, utan att de känner sig utpekade, är ofta svårt. Att ha en särskild tid varje dag, fungerar sällan, tyckte någon. Inte heller att läraren påminner dem. Bäst var istället att de säger till själva, att nu är det dags för vila.

Barnen har också egna tips och tankar om vad som hjälper dem under dagen, berättar Bodil Mollstedt och ger några exempel från sina samtal med deltagarna på familjevistelsen:

Bokstöd - med hjälp av det kan de titta rakt fram istället för att titta ner.

Pennor med större grepp, någon hade en trekantspenna som de tyckte om.

Tal- och skrivprogram på dator genom vilket texten blir uppläst (Spell right, Gustavas ordbok)

Timstock – gör tiden synlig. Finns som apparat och app i smartphone.

Kedjeväst var det ingen av barnen eller ungdomarna på familjevistelsen som provat. Det är en tung väst, som används för att ge lugn och trygghet. Den har tagits fram för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och kan ordinerats av arbetsterapeut. När barnen fick prova den, var det en kille som spontant utbrast: ”Det känns som en tankeväst.”

Stressbollar att pilla med.

Sitta långt fram i klassrummet.

Det som kan vara svårt

Många barn som haft leukemi får efter behandlingen senkomplikationer i form av inlärnings- eller minnessvårigheter samt behöver kompensera för svårigheter med ork, uthållighet och koncentration.

För att underlätta och ge en tydlig struktur börjar varje dag på familjevistelsen och slutar vid samma tid. Bildscheman och nedskrivna scheman över dagens aktiviteter ger en tydlig överblick.
– Genom att det finns ett schema att titta på slipper barnen att hela tiden fråga vad som ska hända.

Vid planeringen är personalen noga med att välja aktiviteter där alla kan delta på lika villkor.

En populär lek för de lite äldre barnen är walkie-talkie-gömme, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar.

– I leken finns stunder av kort koncentration, stunder där man måste agera och det skapas naturliga pauser så att alla orkar vara med.

Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla *mot* varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare.

– Som personal eller förälder gäller det att ge barnen vuxenstöd när

det behövs, men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktig, säger Bodil Mollstedt.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmiddel hjälper till att skapa tydlighet, och tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivation hålls uppe. För att stärka socialt samspel, självkänsla och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och får positiva förstärkningar. Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå, och lägger in extra tid i schemat där det behövs.

Den goda cirkeln

Alla aktiviteterna man gör tillsammans skapar grund för att samtala. Som utgångspunkt för samtal används bland annat ett material som tagits fram av specialpedagogen Cristina Eklund i samarbete Hjärnskadeförbundet. *Läs mer på www.hjarnkraft.se*

Länktips

Hjälpmiddel:

Bildstod.se

varsam.se

Komikapp.se

Appar:

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

skolappar.nu (appar kopplade till det centrala innehållet i Lgr 11)

hi.se/appar (ny samlingsplats för appar som stöd)

<http://www.appstod.se> (samlingsplats för appar som stöd, myndigheten för delaktighet)

Emmanuel idag

Idag, som sexåring pratar Emmanuel mycket, men oftast korta meningar med få ord. Familjen förstår honom, men de som inte känner honom kan behöva få hjälp med tolkning. Föräldrarna har lärt sig TAKK (Tecken som kompletterande kommunikation).
– Att använda stödtecken samtidigt som vi pratar med Emmanuel förstärker och hjälper honom att koncentrera sig på det vi säger.

Själv kan han ta till tecknen när vi inte hör vad det är han försöker säga, berättar Maria.

De använder även en del symbolbilder som enkla scheman. Foton är också ett bra hjälpmedel för kommunikation. Emmanuel kan med hjälp av foton berätta vad han har gjort och sett.

Emmanuel går igen, ja och springer, efter sin behandling för leukemi och han äter bra, utan sond. Men han är fortfarande rädd om sin kropp. Ibland kan det vara knepigt att få av honom hans tröja.

– Jag tror det har att göra med porten på bröstet, han är rädd att vi ska greja med den, säger Maria. Och det har varit svårt att borsta tänderna på honom. Nu har det lättat lite.

– Emmanuel säger numer nej väldigt ofta. Hur vi hanterar det är olika. Maria lirkar och försöker få honom att göra som hon vill, säger Paul.

Själv kan han lyfta med honom om de ska till förskolan och Emmanuel inte vill.

– Vi har pratat mycket om hur han påverkats fysiskt och psykiskt av att ha blivit fasthållen av vuxna av skäl som han inte förstod. Under cancerbehandlingen hade vi inget annat val än att tvinga honom ibland, men nu, när det inte är en fråga om liv eller död, så får han sin vilja igenom när det inte är något viktigt, säger Maria. Hon kan strunta i att de kommer försent till förskolan eller att han har en smutsig tröja på sig, för att han inte vill byta. För vad spelar en smutsig tröja för roll? Egentligen.

Som person är Emmanuel en busig, envis och nyfiken kille med mycket humor. Eftersom han var borta ett helt år från förskolan under behandlingarna, går han nu ett år extra på förskolan. Nästa höst är det dags för skolstart och Emmanuel ska gå igenom en utvecklingsbedömning, som grund för sitt skolval.

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. Det finns också odontologiska center i Jönköping och Umeå.

MHC-basen

Personalen vid Mun-H-Center träffar 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 barncancerveckorna.

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. Behandlingen 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 3 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.

Under behandlingen av cancer upplevs ofta en ökad känslighet i munhålan där smärta spelar en stor roll. Detta medför att barnet efter avslutad behandling kan behöva 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.

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.

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. Marlis Schray, 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 ungdomar med funktionsnedsättning 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 funktionsvariation. 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 Marlis Schray.

Mer info och blanketter för ansökan finns på

www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsvariation. 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 44 300 kr (2016).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2016 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 229 kr/ mån	110 750 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 922 kr/mån	83 063 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 615 kr/mån	55 375 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 307 kr/mån	27 688 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsvariationen 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 etcetera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsvariation, 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 funktionsvariation 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.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsvariationerna rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (Försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

En person som beviljats ekonomiskt stöd för personlig assistans/assistansersättning och som själv anställer sina personliga assistenter ska anmäla detta till IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

Detsamma gäller personer som anställer assistenter åt sitt minderåriga barn. Blankett för anmälan finns på IVOs webbplats: ivo.se

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.

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.

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 Marlis Schray.

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

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

- **En kontaktperson hos Försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.
- **Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning.** Möjligheten att kunna få stöd från försäkringskassan redan på sjukhuset eller habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.
- **Förenklade och samordnade uppföljningar.** För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall försäkringskassan samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos försäkringskassan.
- **Kortare väntetider på beslut**
- **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning**
- **Enklare digital kontakt med Försäkringskassan**

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, säger 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 elevens olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

Undantagsregeln

Undantagsregeln, tidigare 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, 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.

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.barcancerfonden.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

Leukemi hos barn

En sammanfattning av dokumentation nr 520

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 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se