

Dokumentation nr 550

Sarkom, familjevistelse



SARKOM, FAMILJEVISTELSE

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Vistelserna som rör barncancer arrangeras i samarbete med Barncancerfonden. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet sarkom. 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 sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar en familj om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Gustaf Österlundh, barnonkolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Peter Bergh, ortopedkirurg, Ortopedkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

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

Anna Brunnegård, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Simon Castejon, fysioterapeut, Fysioterapi barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

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

Anja Malmberg, verksamhetschef vid Råd&Stöd, Barncancerfonden, Stockholm.

Lena Hedlund, föreningsinformatör, Barncancerfonden.

Aron Anderson, äventyrare och inspiratör som haft sarkom.

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Cecilia Stocks, socionom

Bodil Mollstedt, specialpedagog

Linda Kjellgren Öhman, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Barncancerfonden	5
Fråga till Anja Malmberg	6
Medicinsk information	6
Jack har sarkom	11
Tumörkirurgi vid sarkom	12
Frågor till Peter Bergh	13
Jack får protes	14
Konsultsjuksköterskans roll	15
Fråga till Ulrika Larsson och Anna Brannegård:	17
Fysioterapi vid sarkom	17
Jack får en ny protes	20
Pedagogiska aspekter	20
Jack och skolan	24
Syskonrollen	24
Jack har en lillasyster	27
Aron har haft sarkom	27
Frågor från föräldrarna	28
Barn och sjukdom	29
Hantera stressen	33
Jack idag	33
Samhällets övriga stödresurser	34
Föreningsinformation Lena Hedlund	37

Barncancerfonden

– Barncancerfonden är den enskilt största bidragsgivaren för forskning om barncancer. Vår vision är att utrota barncancer. Det säger Anja Malmberg, som är chef för Råd och Stöd på Barncancerfonden när hon inleder familjevistelsen om hjärntumör på Ågrenska.

Barncancerfonden driver verksamhet inom tre huvudområden; forskning, råd och stöd samt information.

– Vi har inga bidrag från stat, kommun eller landsting, utan är helt finansierade av gåvor från allmänhet och företag, säger Anja Malmberg.

Barncancerfonden består av en central organisation och sex lokala barncancerföreningar, som är kopplade till de sex barncancercentrum som finns i Sverige. Den centrala organisationen ansvarar för det övergripande stödet till drabbade familjer och är en stark insamlingskraft till forskningen. De lokala föreningarna arbetar självständigt och är de drabbade familjernas stöd i vardagen och på sjukhusen.

– Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012. 2016 samlade Barncancerfonden in 365 miljoner kronor, säger Anja Malmberg.

Råd och stöd

Det arbetar sex personer på avdelningen för Råd och stöd, på Barncancerfondens centrala kansli i Stockholm. Vid var och en av de lokala barncancerföreningarna arbetar dessutom en föreningsinformatör. Syftet med verksamheten är att barn och deras familjer i alla delar av landet ska ha rätt till råd, stöd och information, under och efter behandlingen. Det finns olika tjänster som finansieras av Barncancerfonden, bland annat konsultsjuksköterskor, syskonstödare på landets barncancercentrum och på Lilla Erstagården i Stockholm. Det finns Peer support, en stödverksamhet där unga som behandlats för cancer, stöttar dem som behandlas nu.

– Vi har också vistelser, konferenser, läger och erbjuder rekreation, säger Anja Malmberg.

Familjer kan bland annat vistas på Almers Hus i Varberg eller delta i Ågrenskas familjevistelser och temaveckor.

För unga överlevare av cancer finns Maxa-Livet-konferensen varje höst. Syftet är att stärka motivationen och att vända motgångar till medgångar kring studier, arbets- och vuxenliv.

– Varje år finns ett ungdomsläger för ungdomar och unga vuxna mellan 13 och 18 år i Sverige. Här träffar deltagarna andra, som verkligen vet hur det är att få en dödlig diagnos i unga år.

Barretstown på Irland är en internationell lägerverksamhet som ungdomar kan åka till med stöd från Barncancerfonden, säger Anja Malmberg.

Barncancerfonden satsar också mycket på information i form av tidningar, filmer, faktaskrifter, skolmaterial, bloggar, appar med mera.

En ny medarbetare är AV1, som är en robot. Det är elevens förlängda arm. AV1 sitter i skolbänken på elevens vanliga plats när hen är på sjukhuset.

– Eleven kan själv koppla upp sig och vara med i undervisningen, men den viktigaste funktionen är den sociala effekten, att barnet inte glöms bort, fast det är frånvarande mycket, säger Anja Malmberg.

Genom ett samarbete med Lukasstiftelsen finns också möjlighet till samtalsstöd via telefon. Mer information finns på barncancerfondens webbplats.

En film om Barncancerfondens samarbete med Ågrenska finns på [youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI](https://www.youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI)

Fråga till Anja Malmberg

Vem får låna AV1?

– Det är konsultsjuksköterskorna i samarbete med

Barncancerfondens som avgör vilka barn som får en AV1. Ofta är det barn som transplanteras, och därmed är borta mycket, som får låna roboten.

Medicinsk information

Behandlingsprotokollet för sarkom är väl utprovat. Det är baserat på vilka behandlingar som visat sig mest effektiva. Tack vare bättre vård har överlevnaden ökat. Det säger Gustaf Österlundh, barnonkolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Tumörer som uppstår i skelett och mjukdelar som muskler, bindväv och senor kallas sarkom och är samlingsnamn för ett 50-tal olika cancersjukdomar. Sjukdomarna delas in i undergrupperna *mjukdelssarkom* och *skelettsarkom*. Namnet sarkom kommer från grekiskans *sarx* för kött och *oma*, som betyder svulst.

Varje år drabbas cirka 350 barn av cancer. De vanligaste cancersjukdomarna hos barn är leukemier (30 procent) och hjärntumörer (28 procent). Lymfom är en annan stor grupp (11 procent). Resterande 31 procent består av flera olika cancerformer, däribland sarkom, där sex procent utgörs av mjukdelstumörer och tre procent av skelettumörer.

Den vanligaste formen av mjukdelssarkom hos barn är *rhabdomyosarkom*, som utgår ifrån kroppens muskelvävnad. De två vanligaste skelettsarkomen är *osteosarkom* (tumörer i skelettbenens slutändar) och *Ewing sarkom* (tumörer som kan uppträda både i och utanför skelettet, men som är av en annan typ än osteosarkomtumörerna).

– I Sverige drabbas cirka 30 barn av sarkom varje år. Sarkom drabbar pojkar i något högre grad än flickor. Överlevnaden har förbättrats enormt jämfört med för tjugo till trettio år sedan. 65 till 75 procent överlever behandlingen, men behandlingen har ett pris i form av seneffekter, säger Gustaf Österlundh.

Centraliserad vård

Den ökade överlevnaden beror på nationellt och internationellt samarbete mellan specialister inom cancervården. Vården av dessa sällsynta cancersjukdomar är centraliserad till regionala barn-cancercentra och register förs över patienternas behandling och behandlingsresultat.

– Vi vill standardisera vården av sarkom, för att barnen ska få bästa tänkbara vård, säger Gustaf Österlundh.

Barncancervården

I Sverige finns sex barncancercentrum vid universitetssjukhusen i Stockholm, Uppsala, Göteborg, Lund, Umeå och Linköping. De svarar för diagnostik, val av behandling och uppföljning av alla barncancersjukdomar.

Centrumen samarbetar i sin tur med kollegor i Norden, Europa och övriga världen genom olika barncancerorganisationer och arbetsgrupper (NOPHO, SIOP, CWS med flera). Ett annat exempel på internationellt samarbete är INFORM-studien där man analyserar tumörbiopsier från särskilt svårbehandlade eller återkommande

tumörer (recidiv) inklusive sarkom. Syftet är att om möjligt hitta riktade behandlingar där standardbehandling inte hjälper. Det svenska barncancerregistret och andra register inom behandlingsstudier utgör ett kunskapsunderlag för att utveckla den mest effektiva behandlingen för att öka överlevnaden när cancer drabbar barn.

Skelettumörer (bensarkom)

Orsaken till bensarkom, osteosarkom okänd. Skelettumörer är ovanliga hos nyfödda och småbarn, men är vanligare i tillväxtspurt under tonåren. Det finns olika former av skelettumörer och osteogent sarkom (osteosarkom) är vanligast (50 procent). Osteosarkom drabbar framförallt tonåringar och är något vanligare hos pojkar än hos flickor. De kan uppstå i alla delar av skelettet, men är vanligast i långa rörben, oftast kring knäna, i lårbenets eller skenbenets slutändar.

En ovanligare form av bensarkom är Ewings sarkom. Den kan börja var som helst i skelettet, men är vanligast i bäckenet och lårbenet. Ewing sarkom kan även uppstå i mjukdelar utan att engagera skelettet.

Symtom

Tidiga symtom på sarkom är smärta, som inte går över trots vila, speciellt smärta i vila. Gustaf Österlundh berättar om ett typfall med en pojke på 14 år som söker läkare på vårdcentralen för att han har ont i höger fot sedan tre veckor. Trots att 14-åringen bytte idrottsskor försvann smärtan inte. Sedan tio dagar har han även ont i höger knä. – Hans smärta skulle kunna förklaras som träningsvärk, men om den inte avtar efter några veckor måste man misstänka att det kan handla om något annat. Då ska man söka läkare, säger Gustaf Österlundh.

Utredning

Vid oklara och långdragna symtom ska även en ovanlig sjukdom som cancer (sarkom) misstänkas. Vårdcentralen/barnmottagningens läkare kan beställa första röntgen men ska sen skicka snabb remiss till ett barnonkologiskt center för en fullständig utredning för att få svar på om tumör och om den spridit sig.

Provtagning på tumören (biopsi) måste också göras av en specialiserad tumörortoped.

I utredningen ingår även magnetkameraundersökning (MR), en datortomografi (CT) och lungröntgen samt undersökning av hela skelettet med skelettscintigrafi. Hjärt- och njurfunktion och hörsel kontrolleras och blodprover av olika slag tas.

– Än finns ännu inget blodprov som kan avgöra om en patient har cancer. Bara vid prostatacancer (hos vuxna) kan PSA-värdet ge en indikation på prostatans tillstånd. Vid sarkom finns inga användbara blodprov, säger Gustaf Österlundh.

I fallet med den 14-årige idrottskillen visar magnetröntgen att han har en tumör i högra lårbenets benmärg. En biopsi tas från tumören, för att avgöra vilken cancerform det är. Provsvaret kan ta mellan tio och fjorton dagar. Det är en svår väntetid för det drabbade barnet och familjen.

Osteosarkom är vanligast i lårbenet (femur), vadbenet (tibia) och överarmsbenet (humerus). Cirka 60 procent av alla osteosarkom sitter vid knäet. Skelettumörer kan även finnas på flera ställen i samma ben, så kallade ”skip lesions (överhoppade skador) en medicinsk term för att det mellan tumörer (lesion) finns friskt ett friskt vävnadsområde.

Behandling

Behandlingen bygger på en kombination av cytostatika och kirurgi. I de flesta fall inleds behandlingen med cytostatika. Förhoppningsvis minskar då tumören. Därefter opereras tumören bort och ytterligare cytostatikakurer ges.

Tidigare var amputation vanlig vid skelettcancer, men är idag ovanligt (mindre än tio procent). Istället försöker man spara benet och ersätta de skadade delarna med proteser eller bentransplantat.

– En patient med osteosarkom är sällan hjälpt av strålbehandling. Strålning används bara om det inte går att operera eller om patienten har svår smärta, säger Gustaf Österlundh.

De cytostatika som används vid osteosarkom är de som i decennier visat sig vara effektiva vid sarkom. Det är högdos metotrexat, doxorubicin och cisplatin. Tidigare har man provat högdosbehandling med stamcellsåtergivning (autolog transplantation), men det har gett någon ökad överlevnad. Kombinationen och doserna av läkemedlen ges efter ett behandlingsprotokoll, som bygger på evidens (vetenskapligt säkerställt) från internationella studier.

Vid ovanliga sjukdomar som olika fall av sarkom krävs internationellt samarbete för att bygga upp kunskap om vilken behandling som är mest effektiv.

De olika tumörtyperna behandlas enligt standardiserade protokoll. För osteosarkom används Euramos 1 i de flesta europeiska länder och i Nordamerika.

– Resultaten av behandling av över 2200 barn enligt Euramos 1 har publicerats och protokollet används i väntan på nästa studieprotokoll, säger Gustaf Österlundh.

Ewings sarkom

Ewings sarkom är en ovanlig tumör hos barn och runt fem barn insjuknar varje år i Sverige, de flesta i skolåldern. Sjukdomen kan börja var som helst i skelettet och ibland även i annan vävnad än ben (i mjukdelar). Ewings sarkom sitter oftast i bäckenbenet (23 procent) eller lårbenet (femur 22 procent). Diagnostiken vid Ewingtumörer liknar den vid som görs vid misstanke om osteosarkom. Skelettet undersöks genom skelettscintigrafi, datortomografi, magnetkameraundersökning och röntgen. Biopsi tas från tumören och från benmärgen och hjärt- och njurfunktion undersöks.

Ewings sarkom behandlas med cytostatika samt operation och /eller strålbehandling. Numer används ett nytt protokoll (Ewing 2008) där vissa behandlingar är olika för flickor och för pojkar. Syftet är att minska risken för biverkningar på fertiliteten.

– Behandlingar innebär alltid en balans mellan att de ska vara effektiva, men samtidigt inte ge så mycket biverkningar eller seneffekter, säger Gustaf Österlundh.

Mjukdelstumörer

Det finns också en rad olika typer av mjukdelstumörer, olika vanliga i olika åldrar. Hos barn och ungdomar är rhabdomyosarkom den vanligaste formen. De utreds och behandlas efter samma eller liknande principer som övriga sarkom. För rhabdomyosarkom innebär detta cytostatika samt operation och/eller strålbehandling.

Sen effekter och uppföljning

Då överlevnaden efter barncancer är hög finns fler och fler som haft cancer som barn. Sena komplikationer (sen effekter) av cancer och dess behandling kan drabba hjärta, njurar, hörsel, fertilitet och andra organ men också orsaka nya tumörer. Funktionen i de kroppsdelar som påverkats/opererats kan också bli nedsatt. I behandlingsprotokollen finns kontrollrekommendationer, men dessutom finns ett ”Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer”.

(https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/var_dprogram/).

Det omfattar vilka kontroller som ska göras kontinuerligt upp till 18 års ålder och därefter i vuxen ålder. Även barnens och ungdomarnas livskvalitet följs upp.

Målet med vårdprogrammet är att alla individer som behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren i hela Sverige ska erbjudas uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass.

Jack har sarkom

Jack som är tio år kom till Ågrenska med mamma Ellinor, pappa James och lillasyster Sandra som är åtta år.

Graviditeten med Jack var normal. Förlossningen gick också bra. Under de första åren var Jack en frisk och pigg kille, som sällan ens hade en vanlig infektion. Men när han var sex år fick han en smäll på högra benet när han spelade fotboll.

Smärtan gick inte över utan Jack haltade i en vecka. Sedan cyklade han omkull och slog sig på samma ställe på benet.

Familjen åkte till vårdcentralen. Jack visade en liten kula han hade på insidan knäet. Läkaren undersökte honom noga och skickade Jack direkt till närmaste sjukhus för en slätröntgen. Efter slätröntgen blev det ilfart till ett större sjukhus för magnetkameraundersökning, MR. Bara en timma efter att MR-undersökning var gjord fick Jack och hans föräldrar beskedet att knölen vid knäet var en tumör.

– Läkaren visste inte om den var godartad eller inte. Men han gav oss inga förhoppningar, säger James.

– Han sa att de oftast inte är godartade, säger Ellinor.

Familjen åkte hem och väntade på besked om tid för fler undersökningar på det stora sjukhuset, bland annat ett prov på tumören, en biopsi.

En tid senare ringde läkaren för att berätta om vad som skulle göras när de kom till det stora sjukhuset. James tog fram penna och papper för att anteckna. När läkaren kom till skelettscintografi i sin långa uppräkningslista av undersökningar som skulle göras på Jack slängde James ifrån sig pennan och ville inte höra mer.

– Jag kommer ihåg tiden inför biopsin som ett töcken. Jag levde med en stark överklighetskänsla, säger James.

I denna omtumlande period började föräldrarna förstå att detta var på riktigt. Jack hade kanske en allvarlig cancersjukdom. Mitt i allt fann de en märklig kraft.

– Först tycker man bara synd om sig själv och frågar sig varför detta händer. Men sedan så vänder det. Man inser att det är som det är och att det bara är att gasa, säger James.

När läkaren ringde och gav beskedet att biopsin visat att Jack hade osteosarkom, var föräldrarna redan inställda på det. Det blev ingen chock, utan mer en bekräftelse.

När de kom till sjukhuset beskrev vårdpersonalen behandlingen som väntade.

– Det kändes som att de visste precis vad de skulle göra. Att allt följde ett väl utarbetat protokoll. Det kändes tryggt och vi insåg hur bra svensk sjukvård är, säger James.

– Jag kommer ihåg lättnadskänslan när han fick den första cytostatikan, att han fick börja med medicinen, säger Ellinor.

I början föreställde hon sig att familjen skulle kunna vara hemma mellan behandlingarna.

– Men så blev det inte, eftersom Jack´s infektioner avlöste varandra, säger Ellinor.

Tumörkirurgi vid sarkom

När bendelar behöver ersättas på grund av tumör går det att använda kroppens egen reservbank av ben. Det säger Peter Bergh, onkolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Även om behandlingen med cytostatika slagit ut alla till synes levande tumörceller, måste skelettdelen där tumören suttit opereras bort. Det går inte att riskera att lämna kvar en enda levande tumörcell, därför tas tumören och omgivande delar bort med god marginal. I majoriteten av fallen kan barnet eller ungdomen genom detta behålla sitt ben och slipper amputation. Benet rekonstrueras istället med ben från den egna kroppen, från benbank eller metallprotes.

– Tumörortopedi utförs i Stockholm, Göteborg, Lund och till viss del även i Linköping och Umeå, säger Peter Bergh.

Kroppen har reservben

Beroende på hur mycket ben som behöver opereras bort väljs bentransplantation eller en ledprotes för att rekonstruera benet. Det är alltid en fördel om det går att använda ben från barnets egen kropp. Då slipper man problem med avstötningmekanismer.

I kroppen finns många ”reservben” att använda. Om osteosarkomet på vadbenet kan man ta bort vadbenet eftersom det är ett ben vi

klaras oss utan, det viktigaste är skenbenet. Ifall tumören sitter i över- eller underarm och större delen av armen behöver tas bort kan patientens vadben placeras där istället.

Stora skelettdelar kan också ersättas med skelett från en donator.

Preparerade bendelar rekvireras då från benbanker. Benen är preparerade, så att de är utan levande celler.

Ibland är proteser av metall det bästa alternativet.

– Det finns proteser för i princip alla delar av skelettet, säger Peter Bergh.

Den förlorade delen av benet kan även ersättas av en protes i metall. För att minska infektionsrisken är proteserna täckta med silver, som är antibakteriellt, när de opereras in.

– Är man i tonåren kan man lösa det med en vanlig protes. Det finns proteser för nästan varje del av kroppen.

Tekniken bakom metallproteser, till exempel för att ersätta lårben, har utvecklats de senaste åren. Tidigare var ortopederna tvungna att gå igenom huden för att kunna förlänga proteserna. Numer finns motordrivna proteser med en antenn under huden. Med en induktionsström förlängs protesen när barnet växer.

– Den heter Mutars expand och har inneburit en stor förbättring, säger Peter Bergh.

Rotationsplastik

Om man måste operera bort så pass mycket att benet blir för kort kan rotationsplastik bli aktuellt. Sitter tumören vid knäleden kan man när leden tagits bort, lyfta upp skenbenet och fästa det direkt på lårbenet, dock roterat 180 grader. Foten kommer då att hamna bak och fram och fungera som en ny knäled på vilken man kan använda en yttre protes.

– Det är en bra metod som räcker hela livet, säger Peter Bergh.

Andra metoder för att kompensera ifall benet blir för kort är att använda klackförhöjning på skorna, förlängningsbara ledproteser eller skelettförlängning.

För alla som får protes av något slag är det viktigt att ha kontinuerlig kontakt med en fysioterapeut för att lära sig leva med den nya protesen.

Frågor till Peter Bergh

Hur pratar ni med barnet inför ett ingrepp?

– Vi pratar alltid direkt med barnet. Vi beskriver noga att de kanske inte får helt bra funktion, även med protesen. Även om det är tråkiga besked är vår erfarenhet att barn vill veta vad de kan förvänta sig.

Hur planerar ni inför operationen så att det blir ”rätt”?

– Vi tittar noga på röntgen inför ett ingrepp. Ibland kan vi trycka ut ett plastskelett för att förstå och kunna göra rätt. Ibland gör vi modeller innan.

Kan barnen idrotta med protes?

– Ja, proteserna tål ett vanligt liv med fysiska aktiviteter, men man kan inte räkna med att träna idrott på elitnivå.

Hur länge håller en benprotes?

– Cirka trettio år. Är du 60 år och får en knäprotes kan du räkna med att den håller livet ut. Men får du den vid 15-20 års ålder rör du dig mer och då slits den också fortare.

Jack får protes

Efter drygt tio veckors cytostatikabehandling var det dags för operation. Tumören skulle bort och skelett i lår och knä som påverkats av den skulle avlägsnas. Föräldrarna fick frågan om de ville att Jacks skenben skulle sättas som lårben, med foten bakåt, så att fotleden kunde fungera som knäled. Eller om han skulle få en protes av metall. De valde utan tvekan protes. Men det fanns ingen tillräckligt liten benprotes för en sexåring. I väntan på en lagom förlängningsbar protes, sattes en armbågsprotes för en vuxen in i Jacks ben.

Direkt efter operationen skulle han upp och lära sig gå igen. Fysioterapeuten tejpad fast en knäckebrödsskiva under foten för att Jack skulle lära sig exakt hur mycket han kunde belasta benet. Det fick inte vara mer än tio procent av hans kroppsvikt som belastning. Började knäckebrödet krascha, fick han ta det försiktigare. Så snart han läkt någorlunda efter operationen påbörjades en ny cytostatikabehandling.

Jack slutade att äta ganska omgående när han fick cytostatika. Han mådde inte illa, utan det var hans smak som påverkades. Han fick snart en sond, slang på magen, (PEG, perkutan gastrokopisk gastrostomi) för att få i sig tillräckligt med näring.

– Jack låg och skrek hela nätterna, utan att vi visste vad smärtan berodde på. Då tänkte vi att nu är det cancer överallt i hela kroppen, säger James.

De kunde ofta koppla ihop hans smärtor med en avslutad cytostatikabehandling och att han hade låga värden. Snart förstod de att smärtan berodde på att slangen till PEG:en tryckte på några

nerver. De skulle vrida på slangen flera gånger varje dag och lärde sig att låg den på ett visst sätt fick Jack ont.

Jack har hela tiden varit engagerad i sin vård och velat veta vad som ska hända och varför. Han lärde sig snabbt vilka mediciner han skulle få, han spolade rent slangen till sin sond och mycket annat när han låg på sjukhuset.

– Han hade stenkoll, säger Ellinor.

– En stor fördel var att när en sjuksköterska kom in så hade hon inte bråttom. Jack fick vara med i processen. Behövdes det var hon där en timma, säger James.

Under behandlingstiden fick han operera om sin CVK, (centrala venkater), port för medicinerna tre gånger.

– Jack har så mycket ärr. På magen, halsen och vid båda sidor för CVK:n. Det är hans tatueringar, säger Ellinor.

Konsultsjuksköterskans roll

– Barnen får hjälp att bearbeta vad de är med om både under och efter behandlingen. Det berättar Ulrika Larsson som tillsammans med Anna Brunnegård är 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. Landets sex barncancercentrum finns i Umeå, Uppsala Stockholm, Linköping, Lund och Göteborg.

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

– Vi träffar familjen redan när de får diagnosen och berättar om sjukdomen och vad som ska hända under behandlingen. Vårt mål är att underlätta för barnen och föräldrarna och skapa trygghet genom att de vet mer om sin sjukdom, berättar Ulrika Larsson.

För att informera barn såväl som vuxna används ett informationsmaterial kallat Se-höra-göra. Det består av olika bilder; kroppen, färgglada celler, cancerceller, övriga organ, blodplättar, blodfabriken och den viktiga guldmedicinen (cytostaatika). 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 ålder och frågor från den som lyssnar, säger Ulrika Larsson.

Konsultsjuksköterskorna informerar om sjukdomen, behandlingen och barnets 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.

– Vi pratar först med föräldrar och barn om att vi kan komma ut och informera. För det mesta tackar de ja. Det kan vara lättare att någon annan än de själva berättar för kompisarna samt att de vågar fråga mer, 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 under och efter behandling, men det är inte farligt. 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.

Konsultsköterskorna följer barnen till vuxen ålder. Det går att höra av sig till dem även om det gått några år.

– Som vuxen kan det uppstå frågor om vad de egentligen gick igenom under behandlingen när de var barn. Under ett samtal kan vi hjälpa dem att förstå vad de varit med om, säger Ulrika Larsson.

En ny grupp, som önskar kunskap om behandlingen, är mor- och farföräldrar. De kan vara nära engagerade i vården på sjukhuset.

– Vi har börjat med särskilda informationsträffar för mor- och farföräldrar. De har en dubbel sorg, både för sitt barns, men även sitt barnbarns skull, säger Ulrika Larsson.

I Göteborg ingår konsultsjuksköterskan i ett 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.

Landets konsultsjuksköterskor har årliga nätverksträffar för samarbete, forskning, utbyte av erfarenheter och samtal kring nya rön. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskor finns på barncancercentrums webbplatser eller via sjukhusens växel.

Fråga till Ulrika Larsson och Anna Brannegård:

Vad kan vi göra för att skolpersonalen ska förstå vårt barns hjärntrötthet?

– Hjärntrötthet är vanligt bland barn som behandlas för cancer. Rektor Björn Olsson har på uppdrag av Barncancerfonden skrivit flera skrifter om barns rättigheter i skolan och behov av extra stöd. (Hitta skrifterna på Barncancerfondens webbplats). Det kan även vara till hjälp att vi som konsultsjuksköterskor kommer ut och informerar skolpersonalen.

Läs mer om konsultsjuksköterskornas arbete på Barncancerfondens webbplats barncancerfonden.se.

Fysioterapi vid sarkom

Det är viktigt att vara fysiskt aktiv under och efter behandling av sarkom. Att ha ett stöd av en fysioterapeut ända från diagnos kan vara till en hjälp.

Det säger Simon Castejon, fysioterapeut vid Fysioterapi för barn på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

En fysioterapeut är en del av teamet kring ett barn som har sarkom. Fysioterapeutens uppgift är att förebygga och behandla sjukdomens påverkan på förmågan att röra sig. Behandlingen kan bland annat bestå av passiv eller aktiv rörlighetsträning, TENS (smärtlindring), massage eller töjning och styrketräning.

– Vi försöker alltid anpassa träningen efter det enskilda barnet för att kunna uppnå en optimal rehabilitering. Man måste utgå från familjens förutsättningar och använda fantasin. Finns det en hund är det en resurs för rörelse, har bostaden trappor kan de användas. Vad gillar barnet att göra på fritiden? Är det uppskattat med Pokemon Go, Wii eller liknande spel? Även skolans miljö är viktig att kartlägga, för att hitta det som kan motivera till vardaglig aktivitet, säger Simon Castejon.

Empowerment

För fysioterapeuten är det viktigt att få träffa barnet så snart som möjligt, gärna i samband med det första eller andra besöket på sjukhuset efter diagnos. Träffarna är viktiga tillfällen för att fysioterapeuten ska lära känna barnet och förklara hur sarkomet påverkar kroppen, motivera varför det är viktigt att fortsätta vara aktiv och hur aktiviteter kan göras. Med ökad förståelse för hur behandlingen fungerar kan barnet och föräldrarna bättre bedöma om barnets rörelseförmåga utvecklas som önskat, eller om man behöver ta kontakt med fysioterapeuten för mer stöd.

– Vi arbetar mycket med ”empowerment” för att ge patienten en aktiv roll i sin rehabilitering, säger Simon Castejon.

Inför operation

Under de första besöken kan fysioterapeuten hjälpa till med eventuella problem barnet har. Om barnet till exempel haltar kan kryckor sättas in för att bibehålla ett korrekt rörelsemönster. Familjen behöver veta vad de ska tänka på och vad de bör undvika, för att exempelvis minska risken för framtida besvär på grund av felaktig belastning.

Det råder delade meningar i forskningen om det är gynnsamt att träna före operation eller inte. Vissa menar att det kan innebära onödig påfrestning, andra att träning förbättrar möjligheterna efteråt.

– Jag förordar träning före. Det är viktigt att bibehålla en god funktion i muskler och leder som ligger omkring det drabbade området. Det är min erfarenhet att man då inte har lika mycket att ta igen efteråt, säger Simon Castejon.

Efter operation

I Göteborg opereras patienterna på Sahlgrenska där de tillbringar de första dagarna efter operation. Kirurgen förmedlar till fysioterapeuten hur operationen har gått, vilka strukturer (skelett, muskler, senor) som är påverkade, om barnet till exempel fått en protes samt eventuella restriktioner.

– Efter operationen behöver barnet röra på sig så snart som möjligt. Blodcirkulationen ska komma igång igen för att förbättra läkningsprocessen, minska risken för blodproppar och optimera andningsfunktionen, säger Simon Castejon.

Detta görs genom att uppmuntra till cirkulatorisk träning i sängen, förflyttningsträning och liknande.

Efter operation inleds en ny fas med cytostatikabehandling på Barncancercentrum. För patienten är det ofta en tuff period att ta sig igenom. Inte nog med att barnet eller ungdomen påverkas av själva behandlingens biverkningar, sjukdomen kommer dessutom vanligen i 13 till 18 årsåldern (vid osteogent sarkom), en period då många tonåringar börjar frigöra sig från sina föräldrar. Då blir det svårt att tvingas leva på 12 kvadratmeter på ett sjukhus och periodvis behöva hjälp med allt. Och dessutom uppmanas att träna fysiskt.

– Det är under denna påfrestande tid som man har nytta av att ha etablerat en god kontakt med familjen i ett tidigt skede. Tack vare ett tätt samarbete vet jag som fysioterapeut bättre om det är aktuellt att ”pusha” lite extra eller om vi bör ta det lugnt, säger Simon Castejon.

Om patienten har svårt att på egen hand få till sin träning när hen är hemma mellan två behandlingsblock kan det vara bra att samarbeta med en fysioterapeut i hemorten, så att träningen kan fortsätta.

Viktigt att fortsätta träningen

Under den långa behandlingstiden har barnet och familjen tät kontakt med teamet på sjukhuset. När patienten är klar med alla sina behandlingar är dock hen sällan färdig med rehabiliteringen.

– Därför rekommenderar jag att familjen tar kontakt med en fysioterapeut i hemorten för fortsatt stöd.

Att gå tillbaka till de aktiviteter patienten höll på med innan insjuknandet kräver tid, och det är inte ovanligt att patienten upplever att hen inte orkar hänga med i favoritaktiviteten på samma sätt som tidigare. Detta beror självklart mycket på att en lång period har gått sedan patienten först blev sjuk och att man ofta varit mycket mindre aktiv. Men behandlingarna är också en starkt bidragande faktor till varför orken och prestationen inte är densamma som tidigare.

– Nervändslut kan bli påverkade vilket leder till att kroppen ’svarar’ på ett annat sätt än man är van vid. Hjärtfunktionen kan vara något sämre, muskelkvalitén och skelettets täthet påverkas även negativt av cytostatikan, säger Simon Castejon.

Genom att samarbeta med en fysioterapeut kan barnet och familjen på ett säkert och anpassat sätt få fortsatt vägledning, ta del av behandlingsmetoder för att öva upp specifika funktioner och förhoppningsvis förbättra sin chans att uppnå den bästa tänkbara rehabiliteringen.

Jack får en ny protes

Medan Jack växte under sitt första och andra skolår, hände inget med benet med protesen. Högerbenets sko fick byggas upp för att kompensera när skillnaden mellan benens längd blev allt större, men Jack ville inte sätta på sig specialskorna. Situationen blev mer och mer komplicerad. Efter två år var det nästan åtta centimeters skillnad mellan vänster och höger ben. Då var det hög tid att byta ut protesen mot en som gick att förlänga.

– Det var en stor operation där protesen skulle bytas ut mot en ny, som gick att förlänga, säger Ellinor.

Efter operationen väntade träning igen. Ellinor och James berättar att Jack har en järnvilja. Den har hjälpt honom att lära sig springa med sin protes.

– Ortopeden tycker att han anpassat sig väldigt snabbt sedan han fick sin nya protes. När han såg Jack springa i korridoren på sjukhuset, bad han att få filma Jack, säger James.

Den nya protesens skulle förlängas gradvis. Protesen har en liten motor och en sändare på insidan av huden. Jack skötte förlängningen själv med hjälp av en dosa på utsidan benet, som satte igång förlängningsmotorn. Med ett stetoskop kunde han höra att motorn startade. Manövern skulle göras tre gånger om dagen.

– Benet skulle förlängas 0.03 mm per gång. På så vis förlängde Jack sitt ben sju centimeter under två månader, säger Ellinor.

– Den sista gången varje dag gjorde det lite ont, annars gick det bra, säger James.

Nu har det gått ett år och benet utan protes börjar bli lite längre eftersom Jack växer. Han måste snart opereras igen. Ortopeden vill vänta så länge som möjligt eftersom varje operation innebär en risk.

– Ortopeden har sagt att det kanske räcker det att byta förlängningen. Det är vår förhoppning.

Innan Jack blir vuxen väntar tre, kanske fyra operationer till dess han är färdigväxt och kan få en fast protes.

Pedagogiska aspekter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnen har under vistelsen ett eget program.

– **Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan, berättar specialpedagog Bodil Mollstedt från barnteamet om Ågrenskas pedagogiska arbete vid en familjevistelse.**

Barn som har sarkom har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs förutsättningar och behov. Med detta som utgångspunkt har pedagogerna på Ågrenska utformat programmet för barnen under veckan.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos. De hämtar också in information från barnens förskola eller skola. Därefter planeras veckans aktiviteter med barnen.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, Internationell klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig.

Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga. Delaktighet styrs av de kroppsliga faktorerna, men också mycket av omgivningen. Ansvaret att anpassa och kompensera vilar på omgivningen.

Barnens tips

När barnen själva fått frågan om vilken hjälp de önskar har de flera idéer. Det blir lättare om:

- en vänkompis får i uppgift att hjälpa mig att hämta,
- lärarna behandlar mig som en vanlig människa,
- jag får en påminnelse om att jag behöver en paus.

Om det finns hjälpmedel som barnet behöver, se till att det finns flera exemplar av hjälpmedlen. Då slipper eleven känna sig utpekad och fler lockas att använda dem.

Barn som behandlats för cancer eller narkolepsi lider av samma slags hjärntrötthet. Deras strategier för att hantera den är också liknande. De vet att det är viktigt att lyssna på sin magkänsla och vara snäll mot sig själv.

Det är bra att förklara för sina vänner hur du kan reagera när du är trött. Det är en fördel med prov uppdelat på flera tillfällen, då kan man göra bättre ifrån sig.

Särskilda mål vid sarkom

Under planeringen av veckan för barnen med sarkom finns ett flertal viktiga mål. Ett av dem är att *minska konsekvenserna av minnessvårigheter, samt kompensera för svårighet med ork, uthållighet och koncentration.*

Det görs genom fasta rutiner och en tydlig struktur i både aktiviteter och miljö. Det kan till exempel ske genom bra scheman, som gör det tydligt vad som ska hända under dagen.

– När man har svårt med koncentrationen, är det viktigt att ha en tydlig början och ett tydligt slut på aktiviteten. Det gäller att ha bra hjälpmedel, som timstock, där man kan få en uppfattning om hur länge en aktivitet ska hålla på. Om man är ljudkänslig kan man i matten ha mjuka tärningar till exempel. För att underlätta läsningen kan ett papper med färgade ränder läggas över texten.

Under dagen blandas lugna aktiviteter där man sitter stilla med mer fysiskt krävande.

Att stärka socialt samspel och kamratrelationer samt bidra till att stärka självkänslan är andra viktiga målsättningar under veckan. Det görs genom vuxenstöd när så behövs i arbetspass, uteaktiviteter och den tid som uppstår mellan olika aktiviteter. Genom olika samarbetsövning skapas möjligheter att utbyta tankar och känslor.

För att *stimulera grovmotorik, balans, koordination och fysisk ork* består veckans program av en rad aktiviteter i olika miljöer till exempel på låghöjdsbanan, linbanan eller skytte i skogen och trekamp inomhus.

– I alla aktiviteter finns naturliga pauser. Vi ger också möjlighet till avslappning och kroppskännedom med hjälp av bollmassage och muskelrelax.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Individuellt

anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmedel hjälper till att skapa tydlighet. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivationsnivå hålls uppe. För att stärka sociala samspel och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiva förstärkningar.

Under vistelsen är det många samlingar och gemensamma aktiviteter där var en och kan delta på sina egna villkor. Barnen och ungdomarna blir bekräftade och får känna att de lyckas.

Syftet med alla aktiviteter är att få igång den goda cirkeln där barnet känner sig stärkt och får lust vilket föder viljan att prova nya saker.

Ny skollag 1 juli 2011

Alla elever har rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar.

Skolmiljön ska präglas av trygghet och studiero.

– Alla barn som kommer hit önskar studiero i sina skolor. Det är vad som kommer högst på önskelistan, säger Bodil Mollstedt. Rektorn är skyldig att utreda om man behöver särskilt stöd. Det kan vara i form av särskilt stöd eller extra anpassningar. Extra anpassningar kan vara dubbel uppsättning böcker för att slippa bära dem fram och tillbaka. Det kan också vara förlängd provtid där provet är uppdelat på flera tillfällen,

– Det är viktigt att alltid fråga barnet och ungdomen först vad han eller hon tycker om sin skolsituation och vilket stöd de vill ha. Insatsen ska alltid utvärderas efter en tid; Fungerade det som man önskade? Om inte får man prova på nytt, säger Bodil Mollstedt.

Länktips:

- logopedeniskolan.blogspot.se
- skoldatatek.se/verktyg/appar
- skolappar.nu, appar kopplat till det Centrala innehållet i Lgr 11
- appstod.se, samlingsplats för appar som stöd
- mathforest.com, låg/mellan välj nivå
- mfd.se, myndigheten för delaktighet
- hattenforlag.se
- [teckendockor](http://teckendockor.se), böcker, spel, musik, dvd, med tecken
- ritadetecken.se, program med tecken, kan laddas ner som app
- varsam.se, hjälpmiddel och träning
- komikapp.se, material och inredning
- nyponforlag.se, språkstimulerande material
- abcleksaker.se, fina, roliga och pedagogiska leksaker

- lekolar.se, förskola och skolmaterial leksaker, pyssel, hjälpmedel
- goteborg.se/eldorado, upplevelsehus, studiebesök, kurser och utbildningar

Jack och skolan

Jack hade gått i förskolan en enda dag när han fick beskedet att smärtan i knät berodde på en tumör. Eftersom behandlingen påbörjades direkt gick han aldrig i förskolan.

Föräldrarna beskriver det som att förskolepersonalen har lagt ner sig själ för att han verkligen skulle vara en del av klassen under det år han mest var på sjukhuset. Personalen gjorde ett memory med bilder på alla klasskompisar och fixade en resväska med gosedjur. De kom och hälsade på honom på sjukhuset och såg till att han fick en tröja med alla spelarnas autografer från sitt favoritlag i hockey.

– De hade en julmarknad och skickade alla pengarna till Barncancerfonden. De har verkligen varit fantastiska, säger James

När Jack var hemma fick han gå till förskoleklassen, en timma i taget.

Våren, andra terminen i förskoleklassen var bara en lång väntan på att behandlingen skulle ta slut, vecka för vecka. I slutet av april fick han sin blomma, markören på att behandlingen var avslutad, på supersnöret. (Läs mer om supersnöret på barncancerfonden.se) Efter sommarlovet började Jack i första klass. Under hösten fortsatte sjukhusbesöken med rutinkontroller, provtagning, lungröntgen och röntgen på benet var tredje månad.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas familjevistelser och syskonprojekt. Det berättar Linda Kjellgren Öhman, pedagog på Ågrenska.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.

Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning.

– Det tänker man inte alltid på inom sjukvården. Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

Yngre syskon uppfattar mycket tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt.

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. En del känner skuld över att vara friska.

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram

tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

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

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

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

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Linda Kjellgren Öhman beskriver också positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar.

Jack har en lillasyster

Den första gången familjen kom till barncanceravdelningen var lillasyster Sandra kvar hemma. Men när de flyttade till patienthotellet bodde hon med dem. Sedan dess har Sandra varit tillsammans med sin bror och sina föräldrar när Jack behandlats.

- I Facebookflödet kommer det ibland upp minnen. Jag visade henne för en tid sedan en bild därifrån när hon var i lekterapin under Jacks behandling, men hon kom inte ihåg det. Hon var ju bara fyra år, säger James.
- Sandra ville hela tiden att det skulle hända något när vi var på sjukhuset. Hon var helst i lekterapin, säger Ellinor.

De är glada över att det fanns en syskonstödjare på avdelningen som gjorde en del med Sandra. Annars hade det blivit väldigt tråkigt för henne.

Aron har haft sarkom

– Om det är någon fördel med cancern så är det att jag blivit mentalt stark och lärt mig att kämpa. Det säger Aron Anderson, som fick sarkom som sjuåring. Han kom till Ågrenska för att prata med föräldrar och personal om sitt liv som äventyrare, föreläsare och inspiratör och sitt brinnande intresse för idrott, träning och hälsa.

När Aron var sju år upptäcktes att han hade en tumör (osteosarkom) i korsbenet. När han fick sin diagnos var hans första reaktion att han måste kämpa och ta alla mediciner och gå igenom alla behandlingar som var nödvändiga. Aron tänkte inte så mycket på själva sjukdomen, bara att han skulle klara av det som krävdes, för att kunna åka hem igen.

Såld på rullstol

Under det första året behandlades han med cytostatika och strålning. Men resultatet blev inte bra, utan läkarna beslutade att operera bort tumören. Han fick en protes i vänster höftled. Efter operationen kunde han fortfarande gå själv, men ännu bättre med stöd av en rullator.

Någon rullstol ville han absolut inte ha. Men under ett läger på Gran Canaria, vände det. Han fick prova en rullstol och blev helt såld: det gick ju fort.

Sedan dess är rullstolen både hans tränings- och äventyrsredskap.

När Aron var elva år fick han metastaser i lungorna i tre omgångar. Eftersom hans cancersort är resistent mot cytostatika opererade man bort tumörerna. Idag har han 90 procents lungkapacitet.

Bragdguld för sina insatser

Aron började med idrott två år efter sin cancerdiagnos. Han har tävlat i friidrott i tävlingsrullstol på medel- och långdistans. Han har deltagit i fyra Paralympics i tre olika sporter. För sina prestationer i segling, rullstolsåkning och kälkhockey har han fått SvDs bragdguld.

Numer är föreläsningar och äventyr som gäller. 2013 besteg han Kebnekaise.

– Låt ingen annan bestämma vad som är möjligt för dig, säger Aron.

Frågor från föräldrarna

Frågor hur ska vi stötta vårt barn som har sarkom?

– För mig var det bra att mina föräldrar ställde krav. De behandlade och ställde samma krav på mig som på min bror. Eftersom jag alltid älskat idrott var det bra att min pappa tog med mig till en idrottsklubb. Det är viktigt att hitta något du tycker om och som du kan vara bra på. Forskning idag visar tydligt hur viktigt det är att röra på sig. Konditionsträning är det bästa antidepressiva medlet.

Vår son vägrar använda rullstol, vad ska vi göra?

– Ta med honom för att testa kälkhockey. Då skulle han se att de spelarna är coola. Jag brukade ta med mig mina polare och låta dem prova. Då märkte de att sporten var tuff och krävande. De hade ont i en vecka efteråt. Ta fram några klipp på You Tube på kälkhockey och låt er son titta. Det kanske får honom på andra tankar.

Vår dotter har inte ork att hålla på med konditionssport, eftersom hon har nedsatt lungkapacitet. Vad kan vi göra?

– Hitta ett område hon är bra på. Även om vi har olika förutsättningar kan alla vara bra på något med rätt stöd. Kanske kan schack vara något för henne? När jag var liten var jag grym på att joja.

Hur ska vi som skolpersonal behandla en elev som sitter i rullstol?

– Det ska vara lika behandling. Om en elev med cancer inte sköter sig ska hen också få en kvarsittning. Men eleven ska också få en chans att prestera efter sina egna förutsättningar, till exempel i idrott och få betyg baserat på det.

Led du av hjärntrötthet i skolan efter din behandling?

– Jag har inte haft någon uttalad hjärntrötthet. Skolan har alltid varit lätt för mig, betygen har varit bra. Men även idag måste jag sköta mig och till exempel sova mycket för att må bra. Hälsan är viktig för mig.

Hur ser du på din framtid?

– Jag vill bli en bra föreläsare och en inspirerande förebild för andra. Jag har samlat alla 9:e klassare i Stockholm för en föreläsning om motivation. Att genomföra äventyr, hålla föreläsningar och att samla in pengar för Barncancerfonden ger mening åt mitt liv.

Läs mer på Arons webbplats aronanderson.se

Barn och sjukdom

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.

– 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 påverkas 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,

som följer därefter, 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 symtom som en stor fysisk och mental trötthet, dysterhet, oföretagsamhet och kognitiva störningar som svårigheter att minnas och koncentrera sig.

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. 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.

– 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 gosdjur. 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.

Svår stressreaktion

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

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. Därför kan det vara bra att ta med sig

någon vid ett läkarbesök. Den andre kan hjälpa dem att minnas vad läkaren berättar, säger Peter Währborg.

Efter den akuta fasen av akut stressyndrom, 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, med återupplevande och mardrömmar. Då behövs hjälp, eftersom stresspåslaget är konstant.

Symtomen är liknande de vid ASD med irritation, vredesutbrott, aggression och impulsivitet.

Mycket talar för att bästa metoden för att åtgärda dessa tillstånd är psykoterapi.

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 skuldkänslor 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 också viktigt att få tillräckligt med sömn.

Hantera stressen

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 (som kramas, rör på kroppen, badar bastu, dricker vin) i den svåra situationen skapar trygghet för barnen. 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, då har ni lättare att hitta bemästringsstrategier, säger Peter Währborg.

Hans råd till dem som lever under 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 och din mening i tillvaron.

Jack idag

Idag är Jack tio år och går i 4.e klass. I skolan behandlas han som vilken elev som helst. Som biverkningar efter behandlingen med cytostatika har han fått hörselnedsättningar och lite koncentrationssvårigheter. Även om Jack har fått extraundervisning i matte och svenska, tycker föräldrarna inte att skolan riktigt förstår hans behov. Det gäller särskilt i idrotten där han inte får någon anpassning eller uppgifter för honom.

– Jack har uppnått alla mål men extra stöd i matte och svenska, säger James.

– Vi pushar honom hela tiden att kämpa, säger Ellinor.

Några gånger har Jack fått åka in till sjukhuset, för att bli nedsövd och ”leda upp” benet för att öka vinkeln på böjningen. Efteråt gäller det att fortsätta träna.

– Cykla är toppen. Cykla vill alla hans kamrater göra. Och Jack med såklart för att hänga med de andra. Att kunna cykla igen har varit hans bästa morot för att motivera sig att träna, säger James.

– Jack vet att benets vinkel måste vara 130 grader för att kunna ta ett tramptag runt. Att nå dit har varit målet under träningen, säger Ellinor.

På fritiden spelar han också hockey och tv-spel.

Samhällets övriga stödresurser

Kontaktperson, korttidsvistelse och anhörigstöd är några av de ekonomiska stöd som familjer vars barn har behandlats för sarkom kan få av samhället. Det berättar Cecilia Stocks, som är socionom på Ågrenska.

Försäkringskassan

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats.

Gå in på forsakringskassan.se Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide – tryck på start, skriv barnets personnummer och följ anvisningarna.

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Anhörigstöd

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

Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård 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.

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer.

Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare, men behöver inte vara det.

SIP

Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver föras tydlig. Den ska göras när en person upplever att man ”bollas runt” mellan olika insatser.

Skolan

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges stöd och stimulans för att utvecklas så långt möjligt. Skolan ska också sträva efter att uppväga skillnader i elevers förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Det innebär att utbildningen inte kan vara lika för alla, utan ska anpassas.

Åtgärdsprogram

Ett av stöden som kan upprättas är ett åtgärdsprogram. I det ska finnas en skriftlig planering av skolgången. Den ska beskriva elevens behov och hur behoven ska tillgodoses. Åtgärdsprogrammet ska visa hur planen ska följas upp och utvärderas.

– Eleven och en förälder (vårdnadshavare) ska erbjudas möjlighet att vara med när åtgärdsprogrammet utarbetas.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut. Det vara handledning och fortbildning av personal. Eleven kan få en resursperson i skolan. Eller en omorganisation så att eleven

undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan vara stöd.

– Det särskilda stödet ska i första hand ges inom den grupp eller klass som eleven hör. Om detta inte är möjligt så är det rektorn som beslutar om att undervisningen ska ske i en annan grupp.

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i 10 kap 21 §, tidigare kallad Pysparagrafen. Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Undantagsbestämmelsens formulering lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Missnöjd?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till

Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Inför förändringar

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadiemyten.

Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

Ge skriftlig information om barnet, till exempel Ågrenskas dokumentation, om barnets diagnos när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet.

Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna. Om det verkar vara svårt att fatta ett beslut på grund av olika åsikter ställ då frågan: Hur gör vi då? Det betonar att ansvaret för en lösning är gemensamt.

Fonder

Fonder kan sökas för ekonomiskt stöd på grund av ökade omkostnader på grund av sjukdom, resor eller för hjälpmedel. Fonder hittas på sjukhuset

- Biblioteket ("Alla dessa fonder" och "Stora fondboken")
- Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas
<http://www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx>
- <http://habilitering.se/funktionshindersguiden/ekonomi/fonder>
- Företag

Tips på bra hemsidor

agrenska.se – Ågrenska

agrenska.se/syskonkompetens

fk.se - Försäkringskassan

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

skolverket.se – Skolverket

barncancerfonden.se/elevs-ratt

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

mfd.se – Myndigheten för delaktighet

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

notisum.se – Lagar på nätet

Föreningsinformation Lena Hedlund

– Vårt viktigaste arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset.

Det säger Lena Hedlund, föreningsinformatör vid Barncancerfondens förening i Västra Sverige.

Västra är en av sex lokala föreningar inom Barncancerfonden och bedriver sin verksamhet för familjer i Västsverige. Varje förening arbetar självständigt i sin egen region, med egna aktiviteter och

erbjudanden. De övriga föreningarna är Norra, i landets fyra nordligaste län; Norrbottens, Västerbottens, Västernorrlands och Jämtlands län. Östra, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län, föreningen Mellansverige, i Dalarnas, Gävleborgs, Södermanlands, Uppsala, Västmanland och Örebro län. Södra, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg. Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

Gemensamt för föreningarna är att de verkar regionalt, har egna 90-konton för insamling, ett eget nyhetsbrev och likvärdiga stadgar. Det finns en anställd informatör, medan de övriga arbetar ideellt.

– Det ska vara lätt att engagera sig lagom i föreningen. Därför har vi tydliga beskrivningar över de olika uppdragen som finns inom föreningen, säger Lena Hedlund.

Precis som Barncancerfonden arbetar de regionala föreningarna 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 Lena Hedlund.

Det viktigaste i föreningarnas arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset. Alla föreningar delar ut väskor till barn som just insjuknat. Väskorna innehåller information men även pyssel som är anpassat till barnets ålder. Vilket stöd de lokala föreningarna ger kan se lite olika ut. I Västra föreningen finns supersnöret, med en pärla för varje behandling barnet får. Familjen erbjuds biobiljetter och föräldrarna kan få massage för att ge några exempel. Och så finns det clowner på avdelningen.

Efter behandlingen finns bidrag till rekreation i föreningarna, till exempel möjlighet att boka en stuga för hela familjen eller en dag på Kolmården.

För barn och unga erbjuds olika läger. Barncancerfonden erbjuder ett nationellt samtalsstöd via ett journummer hos S:t Lukas Sverige.

– De hjälper till med allt från akuta kriser till existentiella funderingar eller oro, dygnet runt, säger Lena Hedlund.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats barncancerfonden.se

SARKOM

En sammanfattning av dokumentation nr 550

Sarkom är en sällsynt grupp skelett- och mjukdelstumörer. I Sverige får mellan 25 och 30 barn sarkom varje år. Sarkom drabbar pojkar i något högre grad än flickor.

Behandlingen bygger på en kombination av cytostatika och kirurgi. I de flesta fall inleds behandlingen med cytostatika. Förhoppningsvis minskar då tumören. Därefter opereras tumören bort.

Tidigare var amputation vanlig vid skelettcancer, men det är ovanligt idag. Istället försöker man ersätta de skadade delarna med proteser.

Tack vare ökat samarbete mellan specialister och en standardiserad behandling har överlevnaden ökat.