

# Leukemi, familjevistelse

Dokumentation nr 616



ÅGRENSKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2020 | [agrenska.se](http://agrenska.se)

# LEUKEMI

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Det är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

”

Varje år arrangeras drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje vistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet leukemi. Familjevistelsen genomförs i samarbete med Barncancerfonden. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnos 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 efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov. ”

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Sara Lesslie, 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 webbplats, där de kan laddas ner som pdf: [agrenska.se](http://agrenska.se)*

## Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

**Diana Sass**, barnonkolog på Barncancercentrum vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Ulrika Larsson**, konsultjuksköterska på Barncancercentrum vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Peter Währborg**, professor i beteendemedicin, läkare och psykolog i Göteborg.

**Anna Nilsson Kleiberg**, psykolog på Psykologenheten vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Wern Palmius**, specialpedagog i Stockholm.

**Lena Eskilson Falck**, kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Emilia**, vuxen som har haft leukemi.

*Medverkande från Barncancerfonden*

**Petra Ambjörnsson**, föreningskoordinator Barncancerfonden Västra.

**Lena Hedlund**, verksamhetsledare Barncancerfonden Västra.

*Medverkande från Mun-H-Center*

**Anna Nielsen Magnéli**, tandhygienist.

*Medverkande från Ågrenska*

**Annica Harrysson**, verksamhetsansvarig.

**Cecilia Stocks**, socionom och koordinator.

**Astrid Emker**, pedagog.

**Sara Lesslie**, redaktör för dokumentationen.

## Här når du oss

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	<a href="mailto:agrenska@agrenska.se">agrenska@agrenska.se</a>

## Innehåll

Information om Barncancerfonden.....	5
Barn med leukemi .....	7
Frågor till Diana Ljung Sass:.....	11
Olivia har AML .....	12
Konsultsjuksköterskans roll.....	13
Frågor till Ulrika Larsson:.....	15
Olivia har genomgått en stamcellstransplantation .....	16
Stress och livskriser .....	17
Hantera stressen.....	21
Olivia får komma hem .....	22
Emilia har haft leukemi.....	23
Olivia får komplikationer.....	25
Kognitiv påverkan .....	26
Frågor till Anna Nilsson Kleiberg:.....	28
Skolans stöd och stödet till skolan .....	29
Olivia har börjat skolan .....	33
Syskonrollen .....	34
Olivia har en lillasyster .....	38
Munhälsa .....	38
Olivia och framtiden .....	40
Samhällets stöd .....	42
Frågor till Lena Falck: .....	45
Lokala Barncancerföreningar.....	46

## Information om Barncancerfonden

Varje dag får ett barn i Sverige ett cancerbesked. Barn och cancer är två ord som aldrig borde nått varandra och vår vision är att utrota barncancer. Det säger Petra Ambjörnsson som arbetar som föreningskoordinator på Barncancerfonden Västra.

För drygt fyrtio år sedan hotades barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset av nedläggning, eftersom det saknades behandling för att rädda barn som drabbats av cancer. Engagerade föräldrar och vårdpersonal som motsatte sig nedläggningen bildade den första barncancerföreningen. 1982 startades Barncancerfonden med målet att samla in pengar till barncancerforskning.

Idag är Barncancerfonden en välkänd organisation som drivs med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Organisationen har två roller, dels den nationella som är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och som även delfinansierar syskonstödjare och konsultsjuksköterskor. Dels består Barncancerfonden av sex regionala föreningar som alla arbetar självständigt i sin egen region.

– De regionala föreningarna jobbar för att ge stöd i vardagen här och nu för drabbade familjer, säger Petra Ambjörnsson.

### Tre ändamål

Barncancerfondens anslag går i huvudsak till tre olika ändamål. Det är forskning och utbildning, information samt råd och stöd. Fonden ger bland annat pengar till forskning, forskartjänster, barncancerregistret och behandlingsutveckling.

– Just nu pågår 234 forskningsprojekt som är finansierade av Barncancerfonden, säger Petra Ambjörnsson.

För att samla in pengar till bland annat forskningen arrangerar BCF flera idrottsarrangemang som Run of Hope och Walk of Hope. Barncancerfonden arbetar efter att det ska finnas likvärdiga möjligheter i hela Sverige till råd, stöd och information under och efter behandlingen.

– 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. Idag överlever 85 procent, det är fantastiskt men inte tillräckligt, säger Petra Ambjörnsson.

Barncancerfonden erbjuder bland annat digitala samtalsstöd, rättshjälp och särskilda studiematerial till gruppen mor- och farföräldrar.

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, webinarier, youtube och blogg samt tidningarna *Barn & cancer* och *Maxa livet*. Även genom informationsmaterial och handböcker som finns att kostnadsfritt beställa via webbplatsen. Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska. Vid Barncancerfondens Ungdomsstorläger samlas ungdomar i åldrarna 13–19 år från hela Sverige som har drabbats av cancer. Det anordnas även läger för syskon.

Barncancerfonden vill även öka förståelsen för det drabbade barnet i skolan och förbättra möjligheterna till inläring efter barnets egna behov och förutsättningar. *Rätt till stöd i skolan* är en skriftserie vilken riktar sig till rektor och annan personal i skolan och finns att ladda ner på: [barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/](http://barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/).

### **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.

– Idag finns det 11 000 överlevare i Sverige. 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 Petra Ambjörnsson.

Barncancerfonden har ett program som heter Maxa Livet. Det riktar sig till unga vuxna som hade cancer som barn och syftar till att hjälpa personen att utvecklas och bygga det liv hen vill ha.

### **Tips!**

Barncancerfonden Västra har en app som heter *Barncancercentrum* med mycket nyttig information.

På Barncancerfondens webb finns även den animerade serien om *Låtsaskompisarnas gäng* som förklarar barncancer på ett lätt sätt för barn.

## Barn med leukemi

Leukemier är den största gruppen av cancer som drabbar barn. På Barncancercentrum i västra Sverige tar vi emot ungefär två nya patienter varje vecka och idag kan vi bota de allra flesta. Det säger Diana Ljung Sass som är ST-läkare i Barnonkologi på Barncancercentrum vid Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus i Göteborg.

Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av cancer. Den siffran har varit stabil över tid. Leukemi är den vanligaste cancersjukdomen hos barn (ca 30 procent), sen följer hjärntumör och lymfom.

### Varför får barn cancer?

Orsaken till att barn får cancer är fortfarande okänd. Det finns dock mycket kunskap kring hur en vanlig cell blir till en cancercell. Rent generellt kan cancer förklaras med att den uppstår när något går fel i kroppens celledelning. 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.

Vår arvs massa styr de olika cellernas uppgift och hur celledelningen ska fungera. När någon får cancer har det skett en mutation i arvs massan, i cellernas DNA. Förändringen i arvs massan som leder till att en cell utvecklas till en cancercell betyder inte att cancer är ärftlig. Livsstil och ålder kan förklara några typer av cancersjukdomar hos vuxna, men barn har ännu inte hunnit utsättas för så mycket yttre faktorer i sina liv.

– Det finns vissa genetiska sjukdomar och syndrom förknippade med ökad risk för leukemi, till exempel Downs syndrom, men i de allra flesta fall är orsaken okänd, säger Diana Ljung Sass.

Leukemi uppstår i benmärgen, som finns inuti vårt skelett. Benmärgen är en slags blodcellsfabrik. Där finns stamceller, som mognar och kan bilda flera olika slags blodceller. Det är bland annat röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar, vilka har olika uppgifter. De röda blodkropparna transporterar syre och blodplättarna gör att blodet lever sig om ett blodkärl skadas. Vita blodkroppar skyddar oss mot infektioner och finns i två huvudgrupper, B-lymfocyter och T-lymfocyter. Vid leukemi tar cancercellen över i benmärgen.

### Symtom vid leukemi

Trötthet, blekhet, blåmärken som inte försvinner, blodbrist, blödningsbenägenhet och infektionskänslighet kan vara tecken på leukemi. Eftersom det är svårt för små barn att berätta kan ett tecken också vara att barnet blir stadigt sämre. De flesta symtomen beror på att man saknar frisk benmärg vilket leder till blodbrist (anemi).

– Det är tecken på att blodbildningen i benmärgen inte fungerar. Leukemicellerna tränger ut den friska blodbildningen och infiltrerar så småningom andra organ i kroppen. 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 Diana Ljung Sass.

Lever- och mjältförstoring, svullna lymfkörtlar, och skelettsmärta är andra vanliga symtom.

### Två huvudtyper

Leukemi finns i två olika huvudtyper. 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. Felet i celldelningen sker antingen i B-celler eller i T-celler. 80–85 procent av barnen med leukemi får ALL.

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. 10–15 procent av barnen får AML som är mer svårbehandlad och kräver en intensivare behandling.

– ALL och AML är nästan som två olika sjukdomar eftersom det drabbar olika celler, säger Diana Ljung Sass.

### Behandling vid ALL

Vid misstanke om leukemi kan läkaren ta blodprov, där man kan se om de olika blodcellerna är påverkade.

– Nästa steg är att ta ett benmärgsprov, för att se om där finns leukemiceller och avgöra vilken typ det handlar om, säger Diana Ljung Sass.

Vid ALL, behandlas barnet kontinuerligt med cytostatika under två till två och ett halvt års tid. Under en cytostatikabehandling får barnet vanligen biverkningar som illamående, håravfall och känsliga slemhinnor.

– Cytostatika är mediciner som används mot cancersjukdomar och hämmar celldelningen på så vis att de dödar cancercellerna, men de påverkar även de friska cellerna, säger Diana Ljung Sass.



Behandlingen följer detaljerade protokoll som vanligtvis innebär cytostatikabehandlingar med ett specifikt schema. Beroende på om leukemin ses som högrisk eller icke-högrisk följer man olika behandlingsarmar.

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 visar hur intensivt vi måste behandla för att ha störst chans att bota barnet och hur behandlingen kommer att se ut fortsättningsvis, säger Diana Ljung Sass.

### **Behandling vid AML**

AML kräver en mer intensiv behandling som görs under sex månader till ett år. På grund av de korta pauserna för återhämtning bor vanligen barnet under den största delen av tiden på sjukhuset. Cytostatika ges i block med mycket kort tid för återhämtning emellan. AML är vanligare bland äldre barn och tonåringar.

- Barn med AML är som regel sjukare än barn med ALL på grund av att behandlingen är mycket mer intensiv. När patienten har återhämtat sig från en kur är det ganska snart dags för nästa och stor risk finns för allvarliga infektioner, säger Diana Ljung Sass.

Om barn med AML har högriskgener eller får återfall kan de behöva göra en stamcellstransplantation. Det gäller även för ALL ifall leukemicellerna inte svarar på behandlingen.

### **Forskning**

För ALL har det kommit ett nytt protokoll som heter ALLTOGETHER. Det syftar till att minska toxicitet och biverkningar genom att minska behandling där den är överflödigt och öka behandling bara där det verkligen behövs.

- Under behandlingen finns det fler vägar att gå än vid tidigare protokoll eftersom man utvärderar standardrisk, lågrisk, intermediärrisk och högrisk under behandlingens gång, säger Diana Ljung Sass.

Det arbetas även med att få fram ett nytt AML-protokoll.

### *CAR-T indikationer*

CAR-T är en ny behandling vid B-cells leukemi och är en typ av immunterapi. Behandlingen går ut på att omprogrammera immunförsvarets egna vita blodkroppar så att de mer effektivt kan identifiera och angripa tumörceller.

– Det är en mer träffsäker metod som kan vara effektiv hos patienter som inte svarar på annan behandling eller som har ett återfall. Läkare följer noga de kriterier som måste uppfyllas för att en patient ska kunna få CAR-T behandling, säger Diana Ljung Sass.

### **Uppföljning efter avslutad behandling**

Efter avslutad behandling följs barnet av läkare på PALT-mottagningen (Patientansvarig läkartid) vid Barncancercentrum. Besöken på sjukhuset blir glesare ju längre tid som gått efter avslutad behandling. Vid uppföljningen är det bland annat viktigt att kontrollera att blodcellerna återhämtar sig, att se till att medicinerna kan sättas ut och att följa barnets tillväxt. Växer barnet som det ska är det ett bra tecken. Leukemikontroller avslutas efter fem år. Vid specifika återbesök, så kallade "nyckelbesök", vid 13, 17 och 18 års ålder använder läkaren en behandlingssammanfattning där hela barnets sjukdomshistorik finns nertecknad.

– Tecken på återfall är förstas viktigt att upptäcka, men de upptäcks oftast inte på sedvanliga kontroller utan föräldrar larmar om symtom. Läkare går också igenom vilka biverkningar och komplikationer som personen upplever och som kan dyka upp en tid efter behandlingen. Även den psykosociala utvecklingen är viktig att följa, säger Diana Ljung Sass.

### **Prognos**

Möjligheten att bli frisk från ALL är stor. Närmare 90 procent av barnen överlever. Prognosen för AML är något sämre än vid ALL, men även här blir flertalet barn friska. Nästan 80 procent av de barn som drabbas av AML överlever.

### **Återfall**

De flesta återfall kommer inom de första 1–2 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, säger Diana Ljung Sass.

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 i vissa fall kan det behövas stamcellstransplantation.

De flesta barn med AML som får återfall behöver en stamcellstransplantation. Syskon kan vara möjliga donatorer men det finns också ett nationellt och ett internationellt register att söka donatorer i. *(Läs gärna dokumentation nr 596 Stamcellstransplantation efter blodsjukdom på [agrenska.se](http://agrenska.se))*

## Frågor till Diana Ljung Sass:

**Mitt barn hade AML, när vi fick diagnosen fick vi vara hemma och vänta tills hen hade 30 procents cancer i benmärgen innan vi fick behandling. Varför sattes inte behandlingen in direkt?**

– Kriterier finns för att man ska få sätta diagnos AML, och när det finns över 20 procent myeloiska cancerceller i benmärgen, så får man lov att sätta diagnosen.

**Är behandlingarna olika beroende på vilken typ av leukemi?**

– Ja det är blockbehandlingar vid AML. Vid ALL är det cytostatika enligt specifikt schema under cirka 2,5 års tid vid protokollet NOPHO 2008. Vid det nya protokollet ALLTOGETHER så skiljer sig behandlingens längden åt lite mer beroende på vilken riskgrupp som patienten är i. Vid moget B cells lymfom, som inte är en leukemi ska det också passera en viss tid mellan blockbehandlingarna, men framförallt skiljer det sig åt i intensitet.

**Mitt barn hade Burkitts leukemi, hade vi en annan behandling?**

– Ja Burkitts, eller mogen B-cells leukemi, är en typ av moget B-cells lymfom som behandlas mer intensivt under en kortare period än till exempel ALL. Det finns ett protokoll för Burkitts som man följer som heter B-NHL 2013. I protokollet finns det olika behandlingsarmar beroende på stadium av leukemin, och i vissa av dessa behandlingsarmar lottas behandlingsväg, så kallad randomisering.

**Är CAR-T en slags immunterapi?**

– Ja det är det.

**Hur mycket eget ansvar ligger på barnet att gå till uppföljningsmöten?**

– Vården ansvarar för att kalla ungdomen, inte ungdomen själv.

## Olivia har AML

Olivia, åtta år, kom till Ågrenska tillsammans med mamma Maria, pappa Krister och lillasyster Elvira, fem år.

Hösten 2015 fick Olivia återkommande förkylningar och var trött och hängig. Hon trivdes bra på förskolan men även där reagerade personalen på att hon inte verkade må bra. Maria och Krister tog kontakt med vårdcentralen men de hittade inget.

– Proverna visade på lite lågt blodvärde så de sa till oss att ge henne mer blodpudding så ordnar det sig nog, säger Maria.

Blodpuddingen till trots blev Olivia inte frisk. Från oktober och året ut kunde hon bara vara på förskolan i sju dagar. I januari 2016 fick hon hög feber igen och då åkte Krister in till akuten.

– Jag sa att vi åker inte härifrån förrän vi vet vad det är för fel. Som tur är träffade vi en läkare som ville ta prover som man normalt tar på vuxna och inte barn, säger Krister.

Proverna visade att Olivia hade omogna celler i blodet vilket kan vara ett tecken på leukemi. Det kan också betyda en kraftig infektion och Krister fick beskedet att de behövde utreda proverna vidare. Olivia fick åka hem. Ett par dagar senare ringde en läkare från barnonkologen och bad familjen att komma in. På plats fick Olivia lämna ett benmärgsprov.

– Läkaren bekräftade att det är leukemi men att vi är väldigt tidigt ute. För att kunna sätta in rätt behandlingsprotokoll måste leukemicellerna öka till 30 procent i blodet, säger Maria.

Familjen fick åka hem och vänta.

– Vi fick alltså vara hemma och vänta på att Olivia skulle bli sjukare, det kändes jättejobbigt. Vi som trodde att det var bra att vi upptäckte leukemin i tid. Vi kunde inte heller förbereda oss för vi visste inte hur allvarligt det var. Från den dagen blev Krister sjukskriven och jag var föräldraledig så vi var hemma hela familjen, säger Maria.

Olivia fick åka in varannan vecka för att lämna nya benmärgsprover. I slutet av februari ringde en läkare och sa att nu är det dags att komma in.

– De sa ”packa väskan, för ni kommer bli kvar här.” Så vi flyttade in hela familjen på onkologen, säger Maria.

Läkarna berättade för familjen att Olivia har AML och att hon behöver stamcellstransplanteras.

– Det var tungt. Det var det beskedet vi inte ville få. Olivia behövde byta stamceller för att överleva och vi tvungna att hitta en donator.

Dessutom påbörjade hon ett högriskprotokoll samma dag, säger Krister.

## Konsultsjuksköterskans roll

Vi vill vara en länk mellan det sjuka och det friska. Vi erbjuder psykosocialt stöd och hjälp till familjer vars barn behandlas för cancer, både under och efter behandlingen. Det berättar Ulrika Larsson som är konsultsjuksköterska vid Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Vid landets sex barncancercentrum; Umeå, Uppsala Stockholm, Linköping, Lund och Göteborg finns konsultsjuksköterskor som stöd till familjer som har barn med cancer. Ulrika Larsson är en av de 15 som finns i Sverige. Konsultsjuksköterskans roll är att vara barnets och familjens kontaktperson mellan det sociala livet, skolan och livet på sjukhuset. Tjänsterna finansieras delvis av Barncancerfonden. – Vi träffar familjen tidigt i behandlingen och ibland redan när de får diagnosen. Vi 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, säger Ulrika Larsson.

För att informera barn och vuxna används ett informationsmaterial som kallas *Se-höra-göra*. Det består av bilder på kroppen, färgglada celler, cancerceller, blodplättar, blodfabriken och den viktiga guldmedicinen (cytostatika). Med hjälp av bilderna berättar konsultsjuksköterskan om sjukdomen, vad vården gör och vad som kommer hända när man får guldmedicinen. – Bilderna kan användas i alla åldrar. Vi har även med bilderna ut i skolan och anpassar det vi berättar och frågor till de som lyssnar, säger Ulrika Larsson.

### Informerar i skolan

Konsultsjuksköterskorna har tillsammans med andra professioner tagit fram nationella rekommendationer för socialt liv när ett barn behandlas för cancer. I rekommendationerna står bland annat att barn får gå i skolan under pågående behandling och att det är allmäntillståndet som avgör. Ulrika Larsson och hennes kollegor informerar ofta, på föräldrarnas och barnens begäran, om behandlingen och behov av stöd på barnets förskola eller skola.

– Barnet tillbringar mycket tid på sjukhus, då är det viktigt att fortsätta ha kontakt med sin lärare och sina kamrater, säger Ulrika Larsson.

Syftet med informationen är framförallt att berätta om den cancerdiagnos som barnet har samt effekterna av behandlingarna och biverkningar. Det är för att ge en bild av vad barnet och föräldrarna går igenom och vilket stöd de behöver från skolan under en längre tid. Tillsammans med Barncancerfonden har konsultsjuksköterskorna varit med och utvecklat materialet *Rätt till stöd i skolan*. Med förankring i skollagen ska materialet hjälpa skolan, rektor, specialpedagoger, skolhälso team och föräldrar att hitta information om hur man bäst stöttar barn i behov av särskilt stöd.

– Barnens liv kan inte helt pausas under behandlingen för då kan de inte ta sig vidare genom 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, i ett mycket stressat läge. säger Ulrika Larsson.

På Barncancercentrum 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. Konsultsjuksköterskorna följer barnet till vuxen ålder. Även efter avslutad behandling går det bra att höra av sig.

– När barnen blivit vuxna 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 genom att igen visa Se-Höra-Göra bilderna, säger Ulrika Larsson.

Även *supersnöret* är en viktig källa till bearbetning. Det är ett pärlsnöre som alla barn som påbörjar en cancerbehandling får av Barncancerfonden. Snöret börjar med hoppets pärla, sedan fyller 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 Ulrika Larsson.

Landets konsultsjuksköterskor har årliga nätverksträffar för samarbete, forskning, utbyte av erfarenheter och samtal kring nya rön. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskor finns på Barncancercentrums och Barncancerfondens webbplatser.

### **Tips!**

Supersnöret finns även som app. Om snöret inte blev färdigt under behandlingstiden går det att beställa pärlorna genom appen.

– Då kan ni tillsammans med hjälp av journalen bearbeta er resa, säger Ulrika Larsson.

## Frågor till Ulrika Larsson:

### **Hur samarbetar konsultsjuksköterskan med sjukhusläraren?**

– Vi åker näsan alltid ut till skolan tillsammans så att läraren kan ta den pedagogiska biten och vi kan berätta om behandlingen och dess bieffekter. Det är önskvärt att åka ut som team.

### **Hur kan jag få hjälp att prata med min arbetsgivare om att jag inte är färdig med mitt barns behandling trots att mitt barn är friskt?**

– Det kan vara en sak som vi konsultsjuksköterskor kan hjälpa till med. Vi kan prata med din arbetsgivare och förklara så kanske de kan ha en bättre förståelse. Vårt arbete bygger på vad ni som familj behöver.

### **Vem följer upp oss föräldrar och hur vi mår? Vi behöver också någon att prata med fast vårt barn är färdigbehandlat.**

– Det går inte att tidsbestämma en sorg och ni kan behöva stöd och hjälp under lång tid framöver. Det är aldrig för sent att kontakta oss konsultsjuksköterskor. Hör av er till oss.

### **Vi har fått dåligt stöd som föräldrar både under och efter behandlingen på vårt hemsjukhus, kan vi söka hjälp på annat håll?**

– Hör av er till ert närmsta Barncancercentrum, så kan man prata om sina behov och få stöd i vart man kan få hjälp.

## Olivia har genomgått en stamcellstransplantation

Familjen flyttade in på sjukhuset i februari och sov inte en enda natt hemma förrän i juni. Under vistelsen på sjukhuset fick familjen mycket hjälp från släkt och vänner. Olivias morbror och mormor hämtade tvätt och tömde post. De som kom på besök fick inte komma in på avdelningen.

– Oliva tog med droppställningen som satt fast hela tiden och så träffades vi ute i väntrummet. Även telefonsamtal var så otroligt viktiga. Att få en glimt av tillvaron utanför och känna att det finns en värld där ute, säger Maria.

Mitt i sommaren 2016 var det dags för Olivias stamcellstransplantation. Läkarna hade hittat en donator i Tyskland. Inför transplantationen skulle Olivia göra en konditionering. Det innebär att man genom en kraftig cytostatikabehandling slår ut kroppens egna stamceller. Syftet är att de egna cellerna inte ska stöta bort de donerade stamcellerna.

– Vi blev helt isolerade. Vi fick bara vara en förälder med Olivia och när vi skulle skifta eller hälsa på fick vi gå genom en sluss, tvätta oss och byta alla kläder för hon var så infektionskänslig, säger Krister.

En dryg vecka senare var det planerat för transplantation. Samma dag som donatorn lämnade sina stamceller skulle de in i Olivia genom en blodtransfusion.

– Vi satt som på nålar. Donatorn hade ställt in en gång och vi var förstås rädda för att det skulle hända igen. Olivia hade gått igenom hela konditioneringen och hade ingen benmärg kvar. Vad gör vi om donatorn inte dyker upp? Men sen kom dem, med den där påsen med stamceller, säger Maria.

Efter transplantationen mårde Olivia dåligt. Hon hade blåsor i hela kroppen och åt ingenting. Hon fick näring intravenöst och morfin. Det tog ett par veckor innan stamcellerna började fungera.

– Men sen började de vita blodkropparna komma och de nya stamcellerna satte igång att dela sig. Det var helt fantastiskt, säger Maria.



## Stress och livskriser

Hur vi reagerar i en kris är individuellt. Genom att hantera stress med motkrafter kan vi återhämta oss. Det säger Peter Währborg, professor i beteendemedicin, läkare och psykolog i Göteborg.

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 ens 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 och vi har svårt att återhämta oss. I den akuta fasen kan vi bli sjuka och få 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 bli 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.

– 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 män och kvinnor. 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 hjärklappning, 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 och 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, säger Peter Währborg.

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 posttraumatiskt stressyndrom, PTSD som uppträder när stressen varat länge. ASD kan drabba en person som upplevt allvarligt fysiskt eller psykiskt hot.

– Personen är helt enkelt vettskrämd, säger Peter Währborg.

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

– Den som får ett allvarligt sjukdomsbesked kan drabbas av tillfällig minnesförlust. 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, säger Peter Währborg.

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, 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.

## 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 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.

## Olivia får komma hem

I slutet av augusti, ett par veckor efter stamcellstransplantationen fick familjen komma hem igen. Då mådde Olivia lite bättre men hon medicinerade fortfarande och hade hemsjukvård varje dag. Hon hade problem med att få i sig mat och hade näringsdropp.

– I början var hon dålig. Olivia kunde gå igen när vi kom hem men när vi försökte ta oss ut kräktes hon och hela kroppen sa ifrån. Successivt blev det bättre. Hon lärde sig cykla samtidigt som hon gick på näringsdropp, säger Krister.

– Vi sprang efter med droppåsen, det såg väldigt roligt ut. Vi kämpade verkligen för att livet skulle vara så normalt som möjligt, säger Maria.

Det var viktigt för Maria och Krister att se till att skapa fina minnen även under den värsta behandlingstiden på sjukhuset.

– Vi ville göra allt till en så bra upplevelse som möjligt. Se till att hon kom ihåg det positiva och inte allt det jobbiga. Så vi lekte kurragömma i kulvertarna, lekte kull och cyklade på lådcyklar så att personalen fick kasta sig undan, säger Krister.

– Vi var nog jättejobbiga för dem som jobbade där men vi hade faktiskt väldigt roligt när det gick. Olivia kan ibland nämna stunder på sjukhuset som fina minnen, tillfällen vi minns som fruktansvärda. Som den gången när Olivia precis hade kräkts upp sondslangen och jag febrilt försökte hitta något hon kunde äta och fick i henne lite soppa. Vi hade panik men solen sken och hon tyckte det var jättemysigt. Det känns häftigt nu i efterhand, säger Maria.

## Emilia har haft leukemi

Jag mådde psykiskt bra under tiden jag var sjuk. Det var efteråt, när jag förväntades må bra, som allt var mycket jobbigare. Det säger Emilia som är 19 år och hade ALL för tio år sedan. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse för att berätta för föräldrarna om tiden under och efter behandlingen och om livet idag.

När Emilia var nio år blev hon sjuk. Det tog ganska lång tid innan hon fick en diagnos. Då var leukemin långt gånge och hon lades in på sjukhus samma dag. Hon skulle behandlas under två och ett halvt år och låg inlagd på sjukhus under hela det första året.

– Tiden på sjukhuset minns jag mest som positiv. Mycket av det jobbiga som mina föräldrar minns kommer jag inte ihåg. Behandlingarna var inte roliga men det var skoj ändå för personalen var så bra. De gjorde så att sjukhuset blev som mitt andra hem, säger Emilia.

Under den långa behandlingen flyttade hela familjen in på sjukhuset. Emilia har en stor familj och hon hade ofta besök.

– Det fick mig att känna att nånting var normalt. Jag minns att det var roligt när mina små kusiner kom och hälsade på för de förstod inte hur allvarligt sjuk jag var, vilket de vuxna visste.

Det var en tuff tid, inte bara för Emilia, utan även för hennes föräldrar.

– Jag hade aldrig sett min pappa gråta innan men nu grät de båda två. Jag märkte att de försökte vara positiva framför mig. Jag kunde hantera att mina föräldrar var ledsna fast de trodde att jag inte ville se det.

När Emilia blev sjuk var hennes syster 17 år. Föräldrarna flyttade in på sjukhuset och systemen fick bo hos sina mosttrar. När Emilia fick komma hem igen skulle systemen flytta hemifrån. Avståndet gjorde att systrarna gled isär.

– Det berodde till stor del på min sjukdom och att jag fick väldigt mycket uppmärksamhet av våra föräldrar. Jag var avundsjuk på henne för att hon var frisk och hon var avundsjuk på mig för att jag hade våra föräldrar hela tiden. Vi förstod inte varandra. Sånär i efterhand tror jag att jag hade förstått om mina föräldrar hade ägnat mer tid åt min syster. Idag har vi en bra relation.

Under tiden på sjukhuset höll Emilia kontakten med skolan. När hon kom tillbaka kunde hon börja i samma klass. Efter behandlingen fick Emilia problem med koncentrationen och fick dåligt arbetsminne.

– På gymnasiet fick jag anpassad skolgång och gick kortare skoldagar. Då kunde jag även orka ha ett liv efter skolan. Jag tog studenten med mina klasskamrater men får komplettera lite kurser nu efteråt.

När Emilia blev frisk från leukemin kom biverkningarna. På grund av behandlingen fick hon osteoporos och satt i rullstol i nästan fyra år.

– Det kändes jobbigt att jag inte kom tillbaka till den jag var innan. Jag var väldigt aktiv och det kan jag inte vara längre. Det handlar om så mycket mer än att överleva. Jag behandlades under tre år och sedan förväntades jag helt plötsligt må bra och vara tacksam.

Det tuffaste var omgivningens förväntningar.

– Jag hatade frågorna: "Är du inte glad att du har överlevt?" och "Känns det inte skönt nu när det är över?" Direkt efter behandlingen var jag jätteglad, över att få vara hemma, bada, gå till skolan, träffa kompisar, men det tog inte lång tid innan jag började må dåligt för det fanns så mycket jag inte kunde göra. Det hade känts bra att bara få veta att det är okej att inte må bra bara för att cancercellerna är borta. Att få förståelse för att jag inte var så lycklig och glad över att vara frisk.

En viktig person i Emilias liv efter behandlingen har varit psykologen. Det var Emilias mamma som insisterade och det är hon tacksam för idag. Från att behandlingen avslutades när Emilia var 13 år och fram tills hon fyllde 18 träffades de regelbundet.

– Hon har hjälpt mig jättemycket. Kontinuiteten var så viktig, att det var samma person. Jag kände ett stort motstånd i början, men ganska snart fick jag en större förståelse för vad en psykolog är. Jag har haft mycket problem med tvångstankar. De utvecklades för att jag inte kunde påverka sjukdomen, tvångstankarna gav mig kontroll över nånting. Det fick jag mycket hjälp med av psykologsamtalen.

Något annat som har varit viktigt för Emilia är att få träffa andra som varit i samma situation. Genom Barncancerfondens storläger och ungdomsläger, bland annat på Ågrenska, har Emilia lärt känna andra barn som genomgått en cancerbehandling.

– Det har varit så otroligt viktigt för mig, för att jag ska må bättre. Andra barn som har gått igenom en cancerbehandling är de enda som förstår. Man känner sig mindre ensam. Det är väldigt lätt att känna att det bara är jag som går igenom detta. Med andra är det så skönt att inte alltid behöva förklara.



Idag har Emilia tagit studenten och jobbar som barnskötare på förlossningen. Hon berättar att hon drömmer om att bli sjuksköterska och arbeta inom barnonkologi och om sin syn på motgångar.

– För mig känns det självklart, min egen cancer har fått mig att vilja arbeta inom vården. Jag ser livet på ett annat sätt. Jag har fått mogna tidigt och jag tror att jag hanterar motgångar på ett annat sätt. Mycket är motgångar men det är inte cancer.

Hon råder föräldrarna att vara lyhörda och acceptera sitt barns känslor även efter behandlingen.

– Det är viktigt att acceptera att ditt barn kanske kommer vara ledset över att inte komma tillbaka till samma liv som innan. Det är okej, ge ditt barn förståelse för att allt inte alltid är bra.

## Olivia får komplikationer

Tiden efter transplantationen var jobbig för Olivia. De nya stamcellerna ville inte riktigt ta sig och donatorn fick komma tillbaka och donera mer celler och Oliva fick fylla på. Hennes nya immunförsvar uppfattade kroppen som främmande och de vita blodkropparna försökte stöta bort kroppen. Olivia hade utvecklat kronisk GVHD.

– Det blev krig mellan stamcellerna i kroppen på henne. Hon fick svåra problem med huden och levern. Dessutom utvecklade hon en muskelsjukdom, säger Maria.

På grund av Olivias komplikationer var familjen hemma i nästan två år efter transplantationen.

## Kognitiv påverkan

Forskningen om kognitiv påverkan efter en leukemibehandling är begränsad. Resultaten är få och motstridiga, men det finns ett visst samband mellan kognitiva problem och hjärntrötthet. Det säger psykolog Anna Nilsson Kleiberg från Psykologenheten vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Forskning visar att det finns risk för minnes-, inlärnings- och koncentrationssvårigheter efter strålbehandling mot hjärnan. Det finns också en risk för liknande problem efter cytostatikabehandling. Dessa behandlingar kan också orsaka hjärntrötthet.

– Det finns inte så mycket forskning om den kognitiva påverkan på barn som behandlats med cytostatika, säger Anna Nilsson Kleiberg.

### Socialt stöd viktigt

Hon betonar att forskningens slutsatser bygger på studier av grupper. Hur det ser ut för den enskilda individen kan därför se väldigt olika ut. När barnet eller ungdomen kommer till en psykolog för utredning gäller det därför att lägga ett pussel för att se hur just denna persons svårigheter, förmåga och tillvaro ser ut. Det är känt att en lång behandling, där man varit borta från skolan länge och drabbats av biverkningar ökar risken för kognitiva svårigheter.

– Dessa faktorer skapar en stress som är negativ. Men det finns också faktorer som ökar personens motståndskraft mot stress, säger Anna Nilsson Kleiberg.

Det som skyddar mot stress är att ha ett gott socialt stöd, egen social förmåga, förmåga att hantera situationen (coping) och uppleva en känsla av sammanhang (KASAM).

– Stress i sig är inte skadligt. Det är när sårbarhetsfaktorerna väger tyngre än de skyddande faktorerna som stressen blir skadlig, eftersom stress, kognition och psykiskt mående hör ihop, säger Anna Nilsson Kleiberg.

### Utredning

En neuropsykologisk utredning görs för att ta reda på hur barnet mår och hur det klarar sig i vardagen. I utredningen ingår också en kartläggning av begåvningen. Syftet är att kartlägga barnets förmågor och svårigheter för att det ska få rätt stöd.

I utredningen om begåvning, (IQ), görs tester för att kartlägga

- verbal förmåga, hur man förstår en text och kan resonera

- visuo-spatial förmåga – hur väl det abstrakta tänkandet fungerar
- arbetsminne – korttidsminnet, alltså att ta in och lagra information
- snabbhet – öga-handkoordination

– De verbala och visuospatiala förmågorna är ofta de som är mest stabila. Arbetsminne och snabbhet är mer känsliga för stimuli, som ett rörigt klassrum, säger Anna Nilsson Kleiberg.

### **Exekutiva funktioner**

En utredning av barnets begåvning (IQ) säger inte allt, utan man behöver också se hur barnet fungerar i vardagen. Efter sjukdom och behandling är det vanligt med problem med exekutiva funktioner, det vill säga förmågan att få en idé, att planera samt genomföra idén och samtidigt kunna justera den under utförandets gång.

Exekutiva svårigheter märks genom att barnet har svårt att planera, sätta igång och genomföra en uppgift.

– Utan motivation är det svårt att sätta igång en uppgift. Att hämta glass går lätt, men att slänga smutsvätt är jobbigt. När barnet blir äldre ökar kraven på de exekutiva funktionerna och då blir svårigheterna ofta mer tydliga, säger Anna Nilsson Kleiberg.

Det är bra om omgivningen har förståelse för de exekutiva svårigheterna och kan hjälpa barnet eller ungdomen att kompensera för dessa. Ett sätt är att minska stressen och minska kraven.

### **Hjärntrötthet**

Hjärntrötthet är ett samlingsbegrepp för flera olika symtom, men inget som syns utanpå.

– Typiskt vid hjärntrötthet är en onormal trötthetskänsla som kan komma väldigt plötsligt. Som att det helt enkelt bara tar stopp och man inte orkar mer. Det tar också ovanligt lång tid att återhämta sig, säger Anna Nilsson Kleiberg.

Hjärntrötthet påverkar den kognitiva förmågan, orsakar minnesproblem och minskar koncentrationsförmågan. Man blir lätt känslig, irriterad, nedstämd och får huvudvärk.

– Utlösande faktorer kan vara mental ansträngning, stress, men även ljud och ljus. Dålig sömn påverkar också negativt, säger Anna Nilsson Kleiberg.

### **Gör såhär för att lindra**

Det finns en rad åtgärder som kan underlätta vid hjärntrötthet. Det är till exempel att:

- göra en sak i taget
- inte planera in för mycket åt gången
- se till att det finns plats för vila i vardagen mellan aktiviteter
- korta arbetspass på 30 min och därefter kort vila
- avgränsade uppgifter
- påminnelser
- använda hörselkåpor i stökiga miljöer
- skärmskydd på bänken
- fysisk aktivitet
- sömn

## Frågor till Anna Nilsson Kleiberg:

**Jag har ett barn som alltid glömmer jackan och när jag tar upp det vänder barnet det alltid mot sig själv och tycker att hen är värdelös. Hur kan man hjälpa sitt barn att vara den inre projektledaren?**

– Det kan vara en mognadsfråga men det är bra att tillsammans med barnet försöka hitta strategier för att komma ihåg jackan till exempel. Det är viktigt att tänka att det inte är slarvighet utan något som barnet har svårt för. Då ser man det på ett annat sätt.

**Får alla barn som har behandlats för leukemi ångestproblematik?**

– Nej alla får inte det. Det finns många olika bitar som spelar roll för hur barnet mår.

**Vårt barn är nio år och har behandlats två gånger för leukemi. Hur ska vi prata med vårt barn kring döden?**

– Barnet är i en ålder där medvetenheten om existentiella frågor ökar och tankar kring döden är vanliga. Detta kan också bli förstärkt av att barnet själv har haft cancer. Det låter som att det finns en önskan hos barnet att öppna upp sig för er föräldrar så ni kan vara en bra samtalspartner. Barn vet så mycket mer än vi tror. Skapa ett utrymme där ni kan prata om det svåra. Fråga och visa ett intresse för barnets funderingar. Att bekräfta, lyssna och prata om det innebär inte att ni föräldrar har, eller behöver ge, några svar.

**Hur kan vi som föräldrar få hjälp med samtalsstöd?**

– Barncancerfonden erbjuder digitalt samtalsstöd. På vissa barncancercentrum finns det psykologer att få hjälp av. Annars är det vårdcentralen som man får vända sig till.

## Skolans stöd och stödet till skolan

Förvänta er att det kommer att gå bra för varje elev. Barn mår bra av att omgivningen tror på dem och deras förmåga. Det säger Wern Palmius, specialpedagog och numera pensionerad rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) ger råd och stöd hur lärande, läromedel och bedömning kan anpassas. SPSM är statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor och en resurs för skolans pedagoger i arbetet med elever som har en funktionsnedsättning. Målet är att barn, unga och vuxna ska få förutsättningar att nå målet med sin utbildning.

– Min uppmaning till pedagogerna är: Förvänta dig kompetens av eleven. Fråga inte om barnet eller ungdomen passar i klassrummet. Fråga hur de passar i klassrummet. Elever har rätt att få lyckas i skolan, säger Wern Palmius.

### Barnets erfarenheter

När eleverna kommer tillbaka till skolan efter en leukemibehandling 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. Samtidigt som de på ett sätt mognat av erfarenheten, har de ofta mer behov av stöd än tidigare.

– 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 egen kontaktperson på skolan. Det är en coach, en mentor som är en länk mellan hem och skola. Tjänsten heter utökat mentorsuppdrag och uppdraget är att hjälpa eleven och lärarna att hitta strategier för att stötta eleven. Mentorns uppgift ska vara sanktionerad och godkänd av rektor, som också ska ge resurser. Mentorn är elevens ständiga talesperson, som kan rycka in om pedagogerna ger eleven uppgifter som är svåra 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 eleven 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 med 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 som behandlats för leukemi. 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. Det tycks ibland som om

kunskaper kommer och går. Det man kunde ena dagen har man ingen aning om nästa. Orsaken kan vara dagsform, stress, värk, sömnsvårigheter med mera. Eleven kan få stöd att minnas genom olika hjälpmedel och pedagogiska metoder. Minnespärm, dagbok och arbetsschema är några användbara redskap. 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, säger 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 ge 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.**

Alla elever från årskurs 1 till och med årskurs 5 ska ha en individuell studieplan. En elev med funktionsnedsättning efter behandling för leukemi har ett särskilt behov av en individuell utvecklingsplan, IUP. Det kan behövas göras fler än en IUP om året. Planen ska innehålla skriftliga omdömen om elevens 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 en elev 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. Vid anpassad studiegång ska inte så mycket tas bort att barnet utesluts från möjligheter att välja studie- eller yrkesinriktning i framtiden.

### **Undantagsregeln**

I skollagens 10 kapitel finns den så kallade undantagsregeln, också kallad PYS- paragrafen. Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven.

Undantagsbestämmelsen gäller från och med årskurs 6.

– 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, säger 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 konsultsjuksköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset och sjukhusskolan och SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

## **Olivia har börjat skolan**

Nu går Olivia i andra klass. Under behandlingstiden höll hon kontakt med sina kompisar och pedagogerna på förskolan. När hon äntligen fick komma tillbaka var det bara två månader kvar tills hon skulle börja förskoleklass.

– Det räckte och hon kom tillbaka. Pedagogerna var helt fantastiska och lyckades förbereda Oliva för skolvärlden på bara två månader, säger Maria.

Olivia trivs bra i skolan men det dröjde inte länge efter att hon kom tillbaka innan hon fick nya komplikationer. Hon medicinerade med kortison och svällde upp mycket vilket ledde till att Olivia fick dålig självkänsla och blev deprimerad.

– Hon trivdes inte i sin kropp. Hon är cancerfri nu men har mycket i bagaget. Enligt henne själv trivs hon fortfarande inte med sin spegelbild, säger Krister.

– Andra barn kan vara så elaka. En gång cyklade ett grannbarn förbi och ropade tjockis till Olivia. Då brann det i mig. Vi är i ständig stridsberedskap för att ta fighter åt henne. Oavsett om det gäller skolan, tandvård eller grannbarn, säger Maria.

## 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 syskonprojekt.

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, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

*Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:*

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur 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 systemns eller broderns funktionsnedsättning.

– 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, säger Astrid Emker.

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.

– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under fostertiden. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på inbandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Astrid Emker.

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.

– Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa 'bravo' när de fick veta. Men när hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så olika reaktioner kändes det orättvist, säger Astrid Emker.

### **Olika behov i olika åldrar**

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. I nio-tioårsåldern 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. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas svaga muskler' eller 'kramp' istället för epilepsi, säger Astrid Emker.

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.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, åldersskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation, är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Astrid Emker.

### **Kunskap, känslor och bemästrande**

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

*Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp. Under familjevistelsen för leukemi fick syskonen svar på sina frågor av barnonkologen Diana Sass och konsultsjuksköterska Ulrika Larsson som också föreläste för föräldrarna.

– 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, säger Astrid Emker.

*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.

– Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Astrid Emker.

*Bemästrande* handlar om att få strategier i vardagen, att få välja själv vilka de vill berätta om sitt syskons sjukdom för. Det handlar också 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, säger Astrid Emker.

Under vistelsen på Ågrenska får syskonen göra en berättelsebok, som handlar om deras känslor och tankar inför att ha ett syskon med leukemi.

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Men vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för bra samtal ihop med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om, säger Astrid Emker.

### **Vad säger syskonen?**

I intervjuer berättar syskon till barn som har varit sjuka att de glöms bort ibland, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systern som har haft eller har en sjukdom. Ibland frågar lärarna i skolan oftare "hur mår din syster/bror?" än "hur mår du?", vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många 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, säger Astrid Emker.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster som har en funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

### **Vad gör det lättare att prata?**

Astrid Emker har i många år lett syskonsamtal på Ågrenska. Många syskon har behov av att sätta ord på de svåra känslorna som kommer när man har ett syskon som är sjukt.

– Det kan handla om skam över att en själv inte har drabbats och att syskonen inte vill besvåra föräldrarna som har tillräckligt mycket ändå. Men det finns bra strategier för att kunna prata i familjen även om de svåra frågorna, säger Astrid Emker.

**Vänta inte** på det perfekta tillfället.

**En rak fråga** kräver ett rakt svar, säg som det är och våga också säga att ni inte vet hur det blir, även om ni kommer att försöka göra så att det blir så bra som möjligt.

**Väck björnen** som sover, till exempel genom att ta upp ett känsligt ämne om det dyker upp på teve eller i tidningen.

**Var tillgänglig**, till exempel genom att äta frukost och middag tillsammans, försök också ge barnen egen tid och gör saker tillsammans.

**Sätt ord** på din egen berättelse.

### **Boktips!**

*Örjan, den höjdrädda örnen* av Lars Klinting.

*Flyg Engelbert!* av Lena Arro.

*Pricken* av Margaret Rey.

*Litet syskon*, om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på [syskonkompetens.se](http://syskonkompetens.se)

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. "Älskar ni honom mer än mig?" undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna.

[agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/](http://agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/)

En annan film handlar om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

**[agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/](https://agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/)**

## Olivia har en lillasyster

När Olivia påbörjade sin behandling och familjen flyttade in på sjukhuset var lillasyster Elvira fem månader gammal och Maria helammade. En liten bebis gjorde stämningen ljusare i allt det svåra.

– Det var tur att vi hade Elvira, en liten bebis lättade upp. Vi var tvungna att gå ut med henne och vara i lekrummet och då fick vi naturliga pauser från kaoset på rummet och behandlingen som pågick. Elvira lärde sig både krypa och gå i sjukhusmiljö, säger Maria.

Elvira har varit tvungen att anpassa sig efter sin storasyster hela livet. Hon älskar att vara på sjukhus för då får man träffa clownen. På grund av att hela familjen behövde leva isolerad började hon på förskolan först när hon var tre år gammal. Syskonen är vana vid att hänga ihop med varandra.

– De är som syskon ska vara. Det är allt från slag till pussar, säger Krister.

## Munhälsa

Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli, som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

### MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika

funktionsnedsättningar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, sammanställs i en databas. Detta gäller dock inte vid barncancerveckorna.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via Mun-H-Centers webbplats ([www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)) och via MHC-appen.

### **Munhälsa**

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.

Efter genomgången cytostatikabehandling finns det risk för att tandanlagen påverkas om cytostatika ges medan tänderna bildas, det vill säga före 12 års ålder. Detta kan ge korta tandrötter eller mindre storlek på tänder. Så kallade mineraliseringsstörningar kan ibland ses i tändernas emalj. Munslemhinnan kan uppvisa ett annorlunda och skörare utseende som kan ge symtom. En förhöjd kariesrisk kan finnas.

### **Uppföljning i tandvården**

Barnens munhälsa behöver följas upp regelbundet under behandlingen och efter avslutad behandling. – Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor. Även slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling kan vara påverkade. Om barnet behöver tandreglering ska denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Anna Nielsen Magnéli.

Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i. Användbara bilder finns till exempel på [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se). Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

### **Munvård**

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

– För att hålla en god munhälsa gäller det att borsta tänderna två gånger om dagen med fluortandkräm, äta regelbundna måltider, dricka vatten vid törst samt att begränsa sötsaker till helst bara en gång i veckan. Det är lämpligt med extra fluor utöver tandkräm vid muntorrhet, småätande och om barnet haft flera hål i sina tänder, säger Anna Nielsen Magnéli.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonal kan hjälpa till att prova ut lämpliga hjälpmedel och tandvårdsprodukter.

## Olivia och framtiden

Under det senaste året har Olivia slutat med kortison och fått en lite bättre självkänsla. Mycket tack vare kompisar och att familjen har kämpat för att Olivia ska få träffa andra som gjort samma resa. Föräldrarna tycker att bristen på stöd efter att behandlingen avslutats har varit påtaglig.

– Förra året när Olivia var deprimerad blev vi tillsagda att vända oss till BUP. Hade vi kunnat få något stöd som familj så hade det förändrat mycket, säger Maria.

Muskelsjukdomen som Olivia utvecklade efter behandlingen började med en fasciit (inflammation i muskelhinnorna) som sedan ledde till skleros. Det innebär att musklerna är stumma och värker till följd av ärrbildning.

– Hon kommer alltid ha smärta och stelhet men eftersom hon fortfarande växer kommer hon kunna bygga muskelmassa och få mindre besvär av sjukdomen, säger Maria.

För att upptäcka och förebygga fler komplikationer följs Olivia upp årligen på sjukhuset. På sikt kan hon bland annat få problem med hormoner och fertilitet, drabbas av hjärntrötthet och få kognitiva problem.

– Behandlingen har även påverkat blodkärlen i ögonen så hon kommer troligen få nedsatt syn, säger Krister.

Sedan behandlingen avslutades har Maria och Krister försökt att skapa ett sammanhang för Olivia att hitta nya vänner och träffa barn som varit med om samma resa som hon. Det har varit värdefullt för hela familjen att träffa andra familjer i samma situation för att känna att de inte är ensamma. Förra året när familjen var på sin första vistelse på Ågrenska träffade Olivia Liv, som också har genomgått en stamcellstransplantation.



– De var oskiljaktiga från dag ett. Det finns ingen annan kompis som Liv, de förstår verkligen varandra. Det de har gått igenom kan ingen annan riktigt förstå. Nu ringer dem varandra på kvällarna och ses på helgerna. Vi känner att det är det bästa vi kunnat ge Olivia. Jag är mycket för att hitta rätt strategier inför framtiden och det tror jag var en nyckel för henne, att kunna bygga på sitt självförtroende tillsammans med Liv, säger Maria.

När Maria och Krister ser tillbaka på sjukdomstiden berättar de att det på många sätt var enklare då, när alla var tillsammans och vill uppmana dem som går igenom samma resa att försöka använda tiden rätt.

– Vi har haft väldigt lång tid tillsammans som familj. Det är nåt som är positivt i det här. Jag vill uppmana andra att fundera över vad det är man aldrig har tid att göra med sina barn. Och göra de sakerna. När vi var hemma isolerade med Olivia åkte vi ut i skogen och grillade korv och marshmallows och gick till lekparken när inga andra var där. Sånt hade vi inte tid med innan, säger Krister.

– Vi är tajtare som familj efter det här. Har vi en ledig helg vill vi vara tillsammans. Vi vill inte ha egentid, vi vill ha familjetid. Vill man umgås med nån av oss så får man ta oss alla fyra, säger Maria.

## Samhällets stöd

När ett barn får ett cancerbesked vänds livet upp och ner. Alla aspekter i familjens liv påverkas i grunden. Yrkesliv och inkomster, sociala relationer, skolgång och syskon. Därför är det viktigt att man alltid pratar om hela familjen och inte bara barnet. Det säger Lena Falck som är kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Sedan 2019 arbetar hon även med digitalt samtalsstöd på Barncancerfonden.

Målet med Barncancerfondens digitala samtalsstöd är att alla familjer som drabbats av barncancer ska erbjudas tjänsten. Det ska bli en del av Barncancerfondens verksamhet och kontakten ska ske på det sätt som bäst passar familjen.

När en behandling är över och barnet ska återgå till en vardag efter sjukhusvistelsen behöver både familjen och berörda aktörer vara beredda på att allt inte är som innan.

– Förutom medicinska konsekvenser, som trötthet och en fysisk påverkan, har en del jättesvårt med kompisar. Det går inte riktigt att vara som alla andra för barnet har en tröttare kropp, säger Lena Falck.

Även för föräldrar och syskon kan tiden efteråt vara fylld med känslor som nedstämdhet och oro, att allt borde kännas bra men att det inte gör det och en stor oro inför framtiden.

– Man kommer aldrig tillbaka till ruta ett utan man ser livet på ett annat sätt. Mycket är jobbigt men det är också saker man får med sig på vägen som kan vara bra, som att man lärt känna nya människor, säger Lena Falck.

### Viktigt med tidig information om samhällets stöd

Samhällets stödinsatser är ofta tydligare under behandlingstiden men även efteråt finns det hjälp att få. Exempelvis har kommun, regioner och Försäkringskassan olika sätt att söka stöd som regleras av olika lagar.

### Lagar som styr stödinsatser

*Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)* reglerar vården. Alla regioner är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård på lika villkor oavsett var man bor. Vården ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patienternas behov samt ha åtgärder för att medicinskt förebygga,

utreda och behandla patienternas behov. *Stöd som kan vara aktuella för barn med leukemi och som erbjuds av regionerna under HSL:*

- Habilitering/rehabilitering
- Psykiatriskt stöd (BUP)
- Hjälpmedel
- Hemsjukvård
- Hemvårdsbidrag
- Ersättning för sjukresor

*Patientlagen* ger barnen rätt till delaktighet i sin egen vård och omsorg. Syftet är att stärka och tydliggöra barnets ställning, självbestämmande och delaktighet. Informationen som vården ger ska därför anpassas till barnets ålder, mognad och språkliga nivå.

*Socialtjänstlagen (SOL)* finns till för att främja alla människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och alla människors möjlighet att delta aktivt i samhällslivet. Om man inte omfattas av LSS-lagen (vilket är svårt som cancerdrabbad) kan man söka de insatser som finns inom LSS med stöd av SOL. *Stöd som kan vara aktuella för barn med leukemi och som erbjuds enligt SOL:*

- Kontaktfamilj
- Kontaktperson
- Ledsagarservice
- Korttidsboende
- Avlastning/avlösare
- Hemtjänst

– Alla biståndsbeslut kan överklagas. Det gör man skriftligt till socialtjänsten eller via förvaltningsrätten i de fall kommunen inte ändrar tidigare biståndsbeslut, det kan vara jobbigt och därför ska ni ta hjälp av en kurator, säger Lena Falck.

*LSS-lagen – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* är en rättighetslag som ger människor med funktionsnedsättningar möjlighet att leva som alla andra. För att omfattas av LSS måste man ingå i en av de tre personkretsarna. För barn som drabbats av cancer är det framförallt personkrets 3, som innebär stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som skulle vara en möjlighet men det kan vara svårt att få ett LSS-beslut.

– De olika lagarna ska se till att trygghet och säkerhet tillgodoses till alla barn i Sverige, säger Lena Falck.

### **Synpunkter på hälso- och sjukvård**

Ifall man känner sig missnöjd, har frågor och synpunkter på vården ska man vända sig till *patientnämnden*. Där kan man kostnadsfritt få hjälp med sina klagomål av en fristående och opartisk instans. Patientnämndernas huvudsyfte är att genom synpunkter och klagomål bidra till kvalitetsutveckling av vården.

### **Inspektionen för vård och omsorg (IVO)**

IVO ansvarar för tillsynen av sjukvården. Om någon har drabbats av ett behandlingsfel eller en vårdskada går det att anmäla till IVO. Vem som helst kan anmäla, men IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

### **Stöd från Försäkringskassan**

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden genom vård av barn och vård av allvarligt sjukt barn. Men det finns även andra insatser att söka under åren som följer.

– Framförallt tycker jag att ni ska söka omvårdnadsbidrag. Det kan man få fram till juni månad det år barnet fyller 19 år. Bidraget är till för att ge ersättning för den ökade tid som barnet tar i anspråk, utöver föräldraansvaret, i jämförelse med andra barn i samma ålder, säger Lena Falck.

Omvårdnadsbidrag går att få i fyra olika nivåer, är skattepliktigt och är inte avhängigt vilken arbetstid föräldrarna har, det avgör familjen själva.

### **Skolsituationen**

Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till barnets förutsättningar och behov. Skolan ska också ges stöd så att barnet utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar. När barnet återvänder till skolan är det därför viktigt att skolan har tillräckligt med kunskap för att kunna sätta in rätt insatser. Därför är det bra om det görs en kognitiv utredning som underlag.

En insats som kan vara aktuell är att gå en anpassad skolgång, vilket även syskon till drabbade kan vara i behov av. I skollagen 10 kap står det om undantagsregeln vilken ger rätt att ta bort delar av kunskapskraven som utgör ett direkt hinder för eleven. Regeln ger även eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på ett sätt hen klarar av.

– Det är så otroligt viktigt att skolan får kunskap och tar till sig den. Det är skolplikt, men skola och fritid är lika viktiga. Därför är det angeläget att man inte tar ut sig helt i skolan, säger Lena Falck.

Lena Falck ger råd om att skolgången kan anpassas i tre steg. Det första innebär förebyggande *allmänt stöd som alla barn har rätt att få*. Om det inte räcker kan man ge extra anpassning inom ramen för ordinarie undervisning. Det skulle till exempel kunna vara *tydliga instruktioner och schema, stöd för att komma igång eller skriftliga instruktioner*. Det tredje steget handlar om särskilt stöd i ett åtgärdsprogram som skolan gör tillsammans med barnet och föräldrarna. Åtgärderna kan till exempel vara *anpassad skolgång, extra undervisning, muntlig redovisning eller förlängd tid vid prov*.

## Frågor till Lena Falck:

### **Kan man söka omvårdnadsbidrag när barnet är färdigbehandlat?**

– Ja, om behandlingen har haft konsekvenser som är pågående och som innebär att du som förälder lägger mer tid än om barnet inte hade varit sjukt.

### **Vad är det för skillnad mellan VAB och omvårdnadsbidrag?**

– En stor skillnad är att VAB kan ta slut och att det är relaterat till din arbetstid. Omvårdnadsbidrag är en fast inkomst varje månad och man är skyldig att anmäla förändringar till FK.

### **Finns det en tidsgräns för att anmäla till IVO?**

– Ja, två år, så fort du blir fundersam, ta kontakt med patientnämnden och få hjälp.

## Lokala Barncancerföreningar

Vårt viktigaste arbete är att finnas där för våra drabbade familjer under behandlingstiden och så länge behovet kvarstår hos respektive familj. Det säger Lena Hedlund som är verksamhetsledare på Barncancerföreningen Västra.

Förutom att arbeta nationellt så har Barncancerfonden sex stycken regionala föreningar som är kopplade till de sjukhus som har barncancercentrum.

– De regionala föreningarna och Barncancerfonden är en och samma organisation och har ett nära samarbete, men föreningarna arbetar självständigt inom sin region och har egna 90-konton, säger Lena Hedlund.

I föreningarna finns olika stödgrupper med syftet att stötta drabbade familjer till exempel familjekontakt, ungdomsgrupper, syskongrupper och vi-som-mist.

– Att få vara i ett sammanhang där man inte känner sig så ensam är viktigt. Att känna att det finns andra som går igenom samma resa och att våga vara den som tar emot hjälp och som tar plats. Under behandlingen och under lång tid efter avslutad behandling, säger Lena Hedlund.

### Stöd på sjukhuset

Föreningarna vill verka för bästa möjliga vård för barn som drabbas och deras närstående. Det görs genom att ge stöd redan på sjukhuset. Barn som insjuknat får en väska med information, bland annat om SuperSnöret. Clownen besöker barnen och föreningarna är ofta på plats för att bjuda på fika.

– Vi vill ha ett nationellt koncept för hur vi stöttar drabbade, vi börjar med det stödet som nyinsjuknade får. Fonden stöttar upp de lokala föreningarna för att se till att stödet på sjukhusen är likvärdig, säger Lena Hedlund.

### Mötesplatser

Den mest basala verksamheten i föreningarna är kontaktverksamheten. Man möts på sjukhuset, på lokala familjeträffar och nu även på digitala mötesplatser. Flera av föreningarna har boenden nära sjukhusen, som Hoppets hus och även rekreationsboenden på andra orter.

– Många av de som är engagerade i föreningen har egen erfarenhet av barncancer och vet hur viktig kontakten med andra drabbade är, säger Lena Hedlund.

**Engagera dig**

Det finns många olika sätt att engagera sig i föreningarna. Bland annat genom styrelseuppdrag, stödgrupper och insamlingsevent. Kontakta en regional föreningsinformatör för mer information.

– När man inte känner sig redo ska man bara ta emot stöd. Det kommer en tid senare när man kan ge tillbaka om man vill, säger Lena Hedlund.

Kontaktinformation till de regionala Barncancerföreningarna finns på *barncancerfonden.se*, i sociala medier och i Barncancercentrum Västras app.

# Leukemi hos barn

*En sammanfattning av dokumentation nr 616*

I Sverige drabbas ett barn av cancer varje dag. Av de barnen får ungefär en tredjedel leukemi. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektivare behandling överlever idag närmare 90 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.

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 ungefär sex månader.

I dokumentationen kan du läsa om medicinska aspekter och behandling av leukemi. Få information om vad som händer efter avslutad behandling vad gäller biverkningar, i skolan samt få en inblick i hur det är att genomgå en behandling.



ÅGRENKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2020 | [agrenska.se](http://agrenska.se)