

Neuroblastom, familjevistelse

Dokumentation nr 625



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2021 | agrenska.se

NEUROBLASTOM

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. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

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 neuroblastom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation. Familjevistelsen för neuroblastom genomförs i samarbete med Barncancerfonden.

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.

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med familjevistelsen och är skriven av Sara Lesslie, redaktör vid Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva i en familj med ett barn med neuroblastom 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

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Per Kogner, barnläkare på Barncancercentrum och Barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Ulrika Persson, konsultsjuksköterska på Barncancercentrum vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Ellen Karlge-Nilsson, dietist vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Cristina Eklund, specialpedagog på Regionhabiliteringen vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

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

Lena Eskilson Falck, kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Medverkande från Barncancerfonden

Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare på Barncancerfonden i Stockholm.

Lena Hedlund, verksamhetsledare på Barncancerfonden Västra.

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist.

Medverkande från Ågrenska

Anna-Karin Björnström, koordinator.

Cecilia Stocks, koordinator.

Samuel Holgersson, sjuksköterska.

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen.

Här når du oss

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

Information om Barncancerfonden	5
Medicinsk information om neuroblastom	7
Frågor till Per Kogner:	9
Anna har neuroblastom.....	12
Konsultsjuksköterskans roll.....	13
Frågor till Ulrika Persson:.....	14
Den ofarliga tumören var högriskneuroblastom	14
Mat och ätande vid neuroblastom	15
Anna har en ALK-mutation.....	17
Ett annorlunda syskonskap	18
Anna har en lillebror	22
Svårigheter och möjligheter i skolarbetet	23
Idag går Anna i högstadiet	26
Stress och livskriser	27
Hantera stressen.....	31
Munhälsa	32
Samhällets stödinsatser	34
Frågor till Lena Falck:	37
Släkt och vänner betyder mycket för familjen	37
Lokala barncancerföreningar	38

Information om Barncancerfonden

– Varje dag får ett barn i Sverige ett cancerbesked. Barn och cancer är två ord som aldrig borde få nå varandra.

Det säger Kärstin Ödman Ryberg som arbetar som rådgivare på Barncancerfonden i Stockholm.

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.

En organisation med två roller

Idag är Barncancerfonden (BCF) en välkänd organisation som drivs enbart med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

Organisationen har två roller, på nationell nivå arbetar man med finansiering av barncancerforskning samt med att försöka påverka och bilda opinion. På regional nivå finns Barncancerfondens sex föreningar som jobbar med att ge stöd i vardagen här och nu till drabbade familjer.

Tre ändamål

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

– Just nu pågår ungefär 234 forskningsprojekt som är finansierade av Barncancerfonden, säger Kärstin Ödman Ryberg.

För att samla in pengar till bland annat forskningen arrangerar BCF till exempel olika insamlingsarrangemang som Run of Hope och Walk of Hope. Barncancerfonden har som målsättning att det ska finnas likvärdiga möjligheter till råd, stöd och information i hela Sverige, både 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 Kärstin Ödman Ryberg.

Barncancerfonden erbjuder bland annat digitalt samtalsstöd, rättshjälp och särskilt studiematerial till gruppen mor- och farföräldrar.

De finansierar även de konsultsjuksköterskor och syskonstödjare som finns på varje regionalt barncancercenter.

Barncancerfondens arbetar även med information för att öka kunskapen om barncancer och öka förståelsen för familjer som drabbats. Informationen sprids via den egna webbplatsen, webinarier, Youtube och en blogg samt tidningarna *Barn & cancer* och *Maxa livet*. Informationsmaterial och handböcker kan kostnadsfritt beställas 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.

– Vi vill driva opinion för att öka kunskapen och skapa förändring. Drabbade familjer ska inte behöva juridisk hjälp för att till exempel få det ekonomiska stöd de har rätt till, säger Kärstin Ödman Ryberg.

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 för elever med cancer* är en skriftserie vilken riktar sig till rektorer och annan personal i skolan och finns att ladda ner på: 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 till följd av cancer och behandlingen behöver de stöd.

– Idag finns det över 11 000 överlevare i Sverige. Vi har många utmaningar framför oss, bland annat att utveckla nya behandlingsmetoder som kan minska de sena komplikationerna i form av inlärnings-, koncentrations- och talsvårigheter, säger Kärstin Ödman Ryberg.

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 skapa det liv hen vill ha.

Tips!

På Barncancerfondens Youtube-kanal finns mycket filmer och informationsmaterial att ta del av.

På Barncancerfondens webb finns mycket material att ta del av, bland annat en digital samtalsserie om sorg som vänder sig till syskon och närstående till ett barn som har gått bort.

Medicinsk information om neuroblastom

– På tio år har vi lärt oss hur man behandlar och i många fall botar högriskneuroblastom. Det fantastiska med att vara barnonkolog är att få vara med och se den här utvecklingen.

Det säger Per Kogner som är barnonkolog och forskare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Neuroblastom är nervcellstumörer som uppstår i omogna nervceller i det sympatiska nervsystemet, i vilket icke-viljestyrda funktioner styrs. Det sympatiska nervsystemet sträcker sig från halsen ner till bäckenet. Därför kan tumörerna uppträda på flera ställen, vanligast i buken, i nervvävnaden utefter ryggraden, på halsen, i bäckenet eller i binjurarnas inre del. Av alla barn i Norden som får cancer har ungefär sex procent neuroblastom. Det innebär att 15-20 barn i Sverige drabbas varje år, hälften av dem har högriskneuroblastom.

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

Vad är neuroblastom?

Neuroblastom är en heterogen sjukdom, det vill säga den drabbar personer olika och den debuterar också på varierande sätt. För vissa yttrar den sig som dåliga blodvärden och ont i kroppen, typiskt för leukemi. För andra börjar det med dubbelseende och sned nacke, precis som vid hjärntumör.

Det är lite vanligare att pojkar får neuroblastom än flickor.

Neuroblastom är en småbarnssjukdom och de flesta drabbas före två års ålder, bara 10 procent får sjukdomen efter att de har börjat skolan.

– De allra yngsta barnen har ofta lite bättre prognos än de äldre, både vad gäller överlevnad och svåra komplikationer. Chansen för överlevnad var väldigt låg i slutet på 80-talet. Idag botas över 80 procent med neuroblastom och över 60 procent med högriskneuroblastom, säger Per Kogner.

De drabbade delas in i tre riskgrupper: hög risk, intermediärrisk och låg risk. Grupperna avgör bland annat vilken behandlingsstrategi som ska användas, högre risk kräver mer behandling.

– Med risk talar man om risk för återfall eller att inte kunna bli botad. Högriskneuroblastom kräver i princip all behandling som barnonkologin har att tillgå, säger Per Kogner.

De senaste åren har forskarna lärt sig mycket mer om sjukdomen, bland annat om betydelsen av tumörens genetik. Man har till exempel upptäckt att *MYCN*-genen styr celldelningshastigheten och i en neuroblastomcell finns det många gånger fler *MYCN*-gener än i en frisk cell. De fungerar som en gaspedal, vilket leder till att tumören växer eller metastaserar okontrollerat. Biologin har också visat sig vara betydelsefull då vissa andra tillstånd och diagnoser innebär ökad eller minskad risk för cancer.

– Personer med Downs syndrom har till exempel en ökad risk för leukemi, men de får inte neuroblastom. Orsaken till det är förstås intressant för forskningen, säger Per Kogner.

Ärftlighet

I de allra flesta fall är det okänt varför barn drabbas av cancer. Neuroblastom är i allmänhet inte en ärftlig sjukdom eftersom den orsakas av förvärvade mutationer eller förändringar i arvsmassan. Det är mycket ovanligt med flera fall i en och samma familj. Det förekommer dock en sällsynt ärftlig variant, som orsakas av nedärvda mutationer i onkogenen *ALK*. Ungefär tio procent av barnen med neuroblastom har en *ALK*-mutation i cancercellerna. Vanligast är att *ALK*-mutationen uppträder för första gången hos barnet och då bara i de sjuka cellerna. Enstaka barn som har en *ALK*-mutation har en ärftlig sådan, och har då mutationen i alla kroppens celler. Då kan barn i en familj drabbas av neuroblastom i generation efter generation. Uppskattningsvis har en till två procent av barnen med neuroblastom en sådan nedärvd ärftlig *ALK*-mutation.

– Tills alldeles nyligen sa jag alltid att all barncancer är en biologisk olyckshändelse. Miljöfaktorer, virus och födelsevikt har troligtvis en mycket begränsad betydelse. Det finns genetiska faktorer som får allt större betydelse, i takt med att vi i högre grad undersöker dem och alltså förstår detaljerna bättre, säger Per Kogner.

Utredning och behandling

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

– Den sammantagna bilden leder fram till en riskindelning som mest är avgörande för vilken behandling som passar bäst, säger Per Kogner.

Lokaliserade "snälla" tumörer opereras och står sedan under observation. Om tumören ligger särskilt svårt till kan ett godartat neuroblastom lämnas utan operation och observeras. I dessa godartade tumörer har cancercellerna kvar förmågan att differentiera

(biologiskt mogna) spontant och ”somna in”, men vid svårare former sprider de sig som metastaser. Då måste man kombinera flera olika behandlingsmetoder såsom cytostatika, operation, strålbehandling och högdosbehandling med stamcellsstöd samt A-vitamin- och immunterapi. Barn med ALK-mutation behandlas idag också med specifika ALK-hämmare som tycks vara både effektivt och utan svåra biverkningar. Eftersom strålning ger svåra långsiktiga biverkningar försöker man minska på det så mycket som möjligt.

– Strålning är ett gissel, men samtidigt fullständigt nödvändigt för överlevnad för många barn med cancer. Enstaka barn får dessutom målstyrd strålning, eller MIBG-behandling. Enkelt förklarar det isotoper som söker upp cancercellerna, säger Per Kogner.

Biverkningar och uppföljning

Många av de barn som botas idag och som inte hade överlevt för ett decennium sedan får betala ett högt pris. Ofta påverkar de långsiktiga biverkningarna av behandlingen många delar av livet för det överlevande barnet. Cytostatikamediciner kan ge kortsiktig blodbrist och infektionskänslighet och långsiktigt påverkan på hjärta, njurar och hörselnedsättning. Hormonstörningar är vanliga, fertiliteten påverkas och en del får kognitiva nedsättningar. Neuropsykiatriska problem är vanliga både vid neuroblastom och hjärntumör. Många lider av hjärntrötthet och inlärningssvårigheter i skolan.

Barnet följs upp genom kliniska kontroller hos barnonkologer fram till 18 års ålder. Under uppföljningen tittar man på urinmarkörer och röntgen för att upptäcka återfall eller en andra cancer. Man pratar också om hur det går i skolan och eventuella biverkningar. Eftersom överlevnaden tidigare var låg är de äldsta neuroblastomöverlevarna, som haft en aggressiv form av sjukdomen som barn, nu mestadels i 25-års åldern.

– Vi lär oss hela tiden om sjukdomen och dess konsekvenser. Återfall eller en andra cancer är förstas det värsta tänkbara men efter fem år är risken att canceren kommer tillbaka väldigt liten, säger Per Kogner.

Frågor till Per Kogner:

Blir återfallsrisken mindre med åren?

– Sena återfall är ovanliga, de flesta sker inom ett eller två år. Alla återfall är farliga och de sker ofta aggressivt.

Hur är möjligheterna att behandla återfall idag?

– Idag kan vi vinna mer tid och vi har större möjligheter att bota återfall. Vid ett återfall gör vi om hela behandlingen igen och vi gör en ny kartläggning ännu mer noggrant för att hitta ny individualiserad behandling.

Ser återfallsstatistiken annorlunda ut i Sverige?

– Vi har lite färre återfall för att vi har lite bättre överlevnad. Hur ett återfall ser ut är väldigt individuellt.

Urinkatekolaminer, kan de utsöndras även om man inte har binjurar kvar?

– Ja, det är därför de kontrolleras vid uppföljningarna. Alla som har elaka återfall har höga halter av katekolaminmetaboliter.

Vårt barn hade en mycnamplifiering, är den aldrig metastaserande?

– Jo det är den ofta, men den här sjukdomen finns i alla varianter. Generellt sett är det bättre att vara utan metastaser.

Hur fungerar det med hormoner och att komma in i puberteten?

– Hormonerna blir ofta störda av behandlingen men det är sådant vi kan hjälpa till med. Barnen ska tidigt ha kontakt med endokrinolog för att säkerställa tillväxt, pubertet och så vidare.

Får barnen kallelse till endokrinolog automatiskt?

– Vi läkare tror att det mesta sker automatiskt, men ni föräldrar vet att ibland måste man trycka på lite.

Hur påverkas synen av Horners syndrom?

– Horners syndrom är en del av att ha en tumör uppe i halsen. Platsen där tumören sitter är där omkopplingsfunktionen till ögat sker. Horners syndrom innebär hängande ögonlock och en liten pupill. Hur synen påverkas av det vet vi inte riktigt. Skärpan borde inte vara påverkad.

Hur ska vi göra med barnets vaccinationer?

– Barn som är under behandling ska inte vaccineras. Barn som är färdigbehandlade ska vaccineras och ibland omvaccineras. Det finns noggrant utarbetade nationella rekommendationer.

Är behandlingen lika i hela landet?

– Ja, man kan säga att rekommendationerna är lika i hela landet.

Vad innebär kliniska kontroller tills barnet är 18 år?

– Det innebär att vi träffas och har ett samtal om biverkningar och hur det går i skolan. Vi kontrollerar också blodtryck, urinmarkörer och gör någon form av röntgen för att upptäcka återfall.

Vad gör A-vitamin i kroppen?

– Man såg tidigt att A-vitaminsyra fick cancercellerna, i provröret eller odlings-skålen, att differentiera och sluta bete sig som cancerceller. Det ökar överlevanden för barnen om man ger det i hög, fullgod dos. Det ger svåra biverkningar på humör och hud samt svullna lymfkörtlar, men vanligtvis inga svåra långsiktiga biverkningar.

Vem vänder man sig till för att få reda på ifall ALK-mutationen är ärftlig?

– Det får man veta med en gång. Om man tittar på tumören och inte hittar mutationen finns den inte heller i kroppens övriga celler. Den genetiska utredningen sker idag för alla barn med neuroblastom.

Är immunbrist vanligt efter behandling?

– Det förekommer hos de som genomgått högdosbehandling och stamcellstransplantation.

Hur ser det ut med barnets fertilitet efter genomgången behandling?

– Fertiliteten är alltid påverkad för barn som har genomgått behandling för högriskneuroblastom. Det finns undantag, men för de allra flesta slås fertiliteten ut. Det gäller både pojkar och flickor. Forskningsstudier pågår för att hitta vägar att bevara fertiliteten, men det är extra svårt för de väldigt små barn som brukar drabbas av neuroblastom.

När ska man börja prata med barnen om deras fertilitet?

– Det är svårt att ta upp med både föräldrar och barn. Många gånger har behandlingen skett när barnen var små och de har inte själva några minnen av den. Ta hjälp av vårdpersonal, men detta är svårt även för oss. Det är alltid viktigt att försöka prata direkt med barnen om deras sjukdom och risken för kort- och långsiktiga biverkningar. I långa loppet är det de själva som ska ta ansvar för sin hälsa, som vuxna långtidsöverlevare efter neuroblastom eller annan cancer.

Anna har neuroblastom

Anna, 13 år, kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Veronica, pappa Thomas och lillebror Steen som är 10 år.

När Anna var tio år led hon av huvudvärk som hade kommit och gått i flera år. Familjen bor på en gård och Anna har mer eller mindre suttit på en häst sedan hon var ett år. Det var när hon började tappa balansen på hästen och få synförändringar som föräldrarna insåg att de behövde söka hjälp. Det skulle dröja flera månader innan någon tog Annas symtom på allvar.

– Hon beskrev det som att hon hade ett band runt kroppen som gjorde ont. Anna kunde inte greppa bestick och att bada gjorde jätteont. Det kunde vara kallvatten och hon skrek ändå att det var för varmt, men läkaren sa att det bara var växtvärk, säger Thomas.

Mitt i sommaren blev symtomen fler och värre och föräldrarna kontaktade sjukhuset varje dag, men fick till svar att Anna nog inbillade sig. En kväll tappade hon synen. Veronica och Anna åkte in akut och fick till slut komma till en ögonläkare som skulle ta bilder.

– När han tittade bilderna såg jag paniken i hans ansikte. Han frågade mig varför ingen hade röntgat hennes huvud. Hon hade nämligen inga synnervor kvar eftersom trycket var så högt, säger Veronica.

Dagen efter röntgades Anna och man hittade en tumör.

– Magkänslan sa att äntligen har de hittat något, och läkaren sa att tumören såg ofarlig ut.

Konsultsjuksköterskans roll

– Vi finns som ett stöd till den drabbade familjen både under och efter behandlingen.

Det säger Ulrika Persson som är en av landets konsultsjuksköterskor inom barnoncervård och arbetar på Barncancercentrum på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Sedan 1997 finns det konsultsjuksköterskor på varje Barncancercentrum i Sverige, det vill säga i Stockholm, Göteborg, Linköping, Lund, Umeå och Uppsala. Idag finns det 17 konsultsjuksköterskor i landet varav hälften är särskilt inriktade på hjärntumörer. Konsultsjuksköterskans roll är att vara barnets och familjens kontaktperson mellan det sociala livet, skolan och livet på sjukhuset. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden.

– Vården bygger mycket på samarbete över hela landet. Vi är en del i kontaktnätet och vill vara en extra resurs för familjen, säger Ulrika Persson.

Informerar och samordnar

Ulrika Persson och hennes kollegor berättar om sjukdomen och om vad som kommer att hända under behandlingen. För att informera används ett informationsmaterial som kallas *Se-höra-göra* och som består av bilder, bland annat på de friska gröna cellerna, de elaka lila cancercellerna och guldmedicinen, cytostatikan. Med hjälp av bilderna berättar Ulrika Persson om sjukdomen, vad vården gör och om vad som kommer hända.

Konsultsjuksköterskorna samordnar också olika team runt omkring familjen. På Barncancercentrum arbetar de tillsammans med kurator, psykolog, sjukhuslärare, lekterapi, fysioterapeut, arbetsterapeut, syskonstödjare, sjuksköterskor, barnsköterskor och läkare.

– Vi vill vara som spindeln i nätet. Vi fungerar som en kontaktperson och familjen kan vända sig till oss under behandlingen, säger Ulrika Persson.

Skolbesök

Föräldrar och barn/ungdomar får erbjudande om hjälp med information till förskolan och skolan. Syftet är allmän information om cancer hos barn och ungdomar och att underlätta skolgången genom planering och anpassningar under behandlingen och att öka förståelsen för familjens situation. Även syskon och deras skolklasser

kan få besök. På skolan träffar Ulrika Persson rektor, lärare och elevhälsoteam. Det sker ofta tillsammans med sjukhusläraren. Hon träffar också barnets klasskamrater.

– Skolan i sig är ingen riskfaktor utan vi uppmuntrar de barn som har en behandling som tillåter det att gå tillbaka till skolan även under behandlingstiden, säger Ulrika Persson

Supersnöret – världens viktigaste snöre

Supersnöret är som en dagbok där varje pärla symboliserar en upplevelse i behandlingen som barnet går igenom. En pärla för varje cytostatikakur, för när barnet tappar håret och för varje strålbehandling. Pärlorna synliggör det som är abstrakt och svårt att förstå.

– För många av barnen är supersnöret viktigt under behandlingen, men också senare när de ska bearbeta sina upplevelser, säger Ulrika Persson.

Nätverk

Konsultsjuksköterskan och teamet på Barncancercentrum följer familjen tills barnet är 18 år. Landets konsultsjuksköterskor har årliga nätverksträffar för samarbete, forskning, utbyte av erfarenheter och samtal kring nya rön. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskorna finns på Barncancercentrums- och Barncancerfondens webbplatser.

Frågor till Ulrika Persson:

Varför bollar mitt barn runt i vårderna efter att behandlingen är avslutad?

– Det är tråkigt att det är så. Jag har sett att det kan bli så framför allt om barnet har mycket problem efter sin cancerbehandling. Jag saknar en rehabinstans, det finns inte idag.

Den ofarliga tumören var högriskneuroblastom

Efter upptäckten av en tumör i Annas huvud skulle familjen få komma till regionsjukhuset för röntgen. De uppmanades att i lugn och ro åka hem och packa väskorna.

– Men när vi kom till sjukhuset visade det sig att de hade väntat på oss hela dagen. De stod redo att röntga, säger Thomas.

Istället fick familjen komma till avdelningen och träffa andra föräldrar.

– Det var först då vi förstod att vi hade hamnat på barncanceravdelningen. Det kändes som att vi själva fick klura ut att Anna hade fått ett cancerbesked, säger Veronica.

Anna röntgades och morgonen efter kom sex läkare och två sjuksköterskor till Annas rum. De frågade familjen hur mycket de hade fått veta.

– Alla blev vita i ansiktet när vi sa att vi fått information om att hon hade en ofarlig tumör i huvudet, säger Thomas.

Läkarna förklarade att Anna hade en tumör i bakhuvudet som var fem gånger fem centimeter stor och som växte in mot hjärnstammen.

Dessutom hade hon en större tumör på den vänstra binjuren och en tumör på den fjärde ryggkotan som nästan hade gnagt av ryggmärgen.

– Det var bara tre millimeter kvar av ryggkanalen. Hon var bokstavligen bara dagar ifrån att bli både blind och förlamad, säger Thomas.

Veronica minns stämningen i rummet.

– Jag blev alldeles tom. Thomas bröt ihop och Anna grät lite grann.

Sedan sa hon 'mamma, jag är inte galen' – hon var så lättad över att hon inte hade inbillat sig alltihop, att läkarna äntligen lyssnade på henne.

Mat och ätande vid neuroblastom

– Eftersom neuroblastom är en barnsjukdom blir det en tuff start på livet när barnet är nybörjare på allt och ska bygga upp sin växande kropp.

Det säger Ellen Karlge-Nilsson som är dietist vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

För många barn som genomgått en cancerbehandling handlar mycket om mat och att äta under åren som följer. Många gånger äter inte barnet som alla andra, i vissa fall inte alls. En del äter för stora portioner, andra för små. Barnet kanske äter för ofta, för sällan eller för ensidigt. Fast barnen har samma diagnos och ålder kan de ha väldigt olika behov.

– Förmågan att kunna äta kan också variera, det är en komplicerad process. Därför behövs en individanpassad meny, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Barnets ätutveckling

Som nyfödd äter barnet genom att suga och svälja. Ätandet styrs av reflexer. När barnet börjar äta puréer och mosad mat går tungan in och ut. Till en början är kväljningsreflexen långt fram i munnen och flyttas successivt bakåt. Tuggförmågan utvecklas när barnet börjar äta större bitar runt tio månader, men det är först när barnet är runt

två år som grundförmågorna sitter. De fortsätter att förfinas under ytterligare ett par år.

– När ett barn blir sjukt mitt i den här utvecklingen kan ätande bli svårt. Under behandlingen får barnet ofta näring på något annat sätt. Det kan vara via en sond, knapp eller matdropp.

När ätutvecklingen påverkas av sjukdom

Under behandlingen men också när den är avslutad är det viktigt att vara lyhörd för vad barnet har varit med om. Ellen Karlge-Nilsson beskriver det som att man får börja om lite från början det viktigaste är att barnet överhuvudtaget äter och dricker. Det kan finnas många anledningar till att ett barn har dålig aptit och matvägrar:

- Illamående och kräkningar.
- Reflux och magsmärtor.
- Mycket slem.
- Förstoppning och diarré.
- Komplikationer av behandling.
- Tjat.

Om barnet mår illa och kräks mycket ska man vara försiktig med den absoluta favoritmaten.

– Undvik att värdera viss mat som nyttig eller onyttig. Det är summan av det man äter som spelar roll. Den sämsta maten är den som inte äts upp, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Bra att veta:

- Sött triggas aptiten hos de flesta.
- De som mår illa föredrar ofta friska eller salta smaker.
- Varm mat luktar och det är obehagligt när man mår illa.
- Vissa mediciner påverkar aptit och smakupplevelse.

Mat är kärlek

När man står inför utmaningen att få ett barn att vilja äta igen kan det vara bra att fundera över vad hela familjen har för relation till mat. Små barn är ofta lättare att påverka om matsituationen är något positivt och inte något kravfullt. Som förälder och vuxen är man en förebild som marknadsför maten och åsikterna om vad man bör äta smittar av sig till barnet.

– Mat är mer än att tugga och svälja. Det kan behöva vara lite kul och mindre fokus på prestation. I början kan man se det som att "lite av allt" är ett lämpligt mål, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Mat i skolan

För att ätandet ska fungera när barnet äter i förskola eller skola kan barnet behöva specialkost. Det kan till exempel handla om att konsistensen på maten är anpassad eller att barnet får mer tid att äta och hjälp av en pedagog. Ibland kan det behövas intyg från en dietist.

- Att äta lunch i skolan är som vilken lektion som helst. Alla barn behöver träna på att äta. Kommunicera med personalen i matsalen för att få bättre anpassade och meningsfulla lösningar för alla inblandade.

Det kan ta tid att lära sig att äta igen

För vissa blir det aldrig okomplicerat eller ens njutbart att äta igen efter en cancerbehandling. Då kan det behövas olika typer av näringstillskott i maten. Det finns många olika drycker eller produkter att berika maten med så att barnet får i sig mer näringsämnen och energi trots en mindre mängd mat. En del går att få förskrivna av en dietist, annat kan köpas i livsmedelsbutik. Ifall ett barn behöver hjälp med att få i sig tillräckligt med mat under en längre tid än några veckor är gastrostomi, "knapp på magen", ett alternativ.

- Då kan barnet fortsätta äta det som är gott och positivt och ta resten i knappen. Det kan hjälpa barnet att hitta en drivkraft i att äta själv utan krav på prestation, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Boktips när det krånglar

När ditt barn inte äter av Kajsa Lamm Laurin.

Nu ska vi äta av Jesper Juul.

Anna har en ALK-mutation

Efter beskedet gick allt väldigt fort. Anna opererades akut och kirurgerna ville ta bort tumörerna i huvud och rygg samtidigt. Operationen pågick i tolv timmar.

- För kirurgen var det helt ofattbart att Anna kunde vicka på fötterna, än mindre gå. Nu i efterhand har vi förstått att det är ridningen som har gjort henne så pass stark att hennes muskler kunde hålla upp kroppen, säger Thomas.

Den första operationen var lyckad.

- Det första hon sa efter operationen var 'mamma jag kan se igen och jag har inte ont längre', säger Veronica.

När Anna hade hämtat sig från operationen fick de åka hem ett tag. Sedan fick hon sin första cytostatikabehandling. Det fick hon trots att läkarna fortfarande var osäkra på vilken typ av cancer det rörde sig om. Sjukhus i Sverige, Tyskland, Japan och USA kopplades in och

fick bitar av tumörerna att analysera. Ett tag trodde läkarna att hon hade tre olika typer av cancer för tumörerna var så olika varandra. Anna diagnostiserades till slut med högriskneuroblastom.

Efter ett halvår med utebliven effekt kunde man konstatera att cytostatikan inte fungerade. Då beslutade läkarna att tumören på binjuren måste bort. Anna opererades och även denna gång gick det bra. I samma veva upptäcktes att Anna bär på ALK-mutationen. Efter operationen började cytostatikan fungera. Sedan följde högdosbehandling och stamcellsåtergivning.

– Hon blev väldigt påverkad av behandlingen. Vi var isolerade på rummet i nästan fyra veckor efter att hon fått tillbaka stamcellerna, säger Veronica.

Annas värden var fortsatt dåliga och familjen låg kvar i flera veckor på avdelningen. Lillebror Steen hade valt ut ett stort glashjärta som han ville att Anna skulle få när han själv inte kunde vara på plats.

– När Anna fick hjärtat bestämde hon sig för att hon skulle därifrån och dagen efter hade värdena vänt. Det är tösen med järnvilja, säger Thomas.

Idag får Anna ALK-hämmare och går fortsatt på behandling och täta kontroller. Hon är inte friskförklarad men hon är cancerfri. Thomas berättar om medicinens effekt på Anna.

– Hon är ett vanligt barn tack vare medicinen. Hon har gått upp lite i vikt men det positiva är att allt vände efter att hon började med ALK-hämmaren.

Ett annorlunda syskonskap

Syskon till barn som fått en cancerdiagnos behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning inom området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

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

– Även fast alla syskonrelationer ser olika ut så vill de allra flesta i grunden skydda sitt syskon från det onda, säger Samuel Holgersson som arbetar i Ågrenskas barnsteam.

Studier av syskon till barn som fått en cancerdiagnos visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

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

– 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 Samuel Holgersson.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att sjukdomen 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 Samuel Holgersson.

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 Samuel Holgersson.

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 'dumma elaka prickar i huvudet' istället för hjärntumör, säger Samuel Holgersson.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärlighet 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 Samuel Holgersson.

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 hjärntumör fick syskonen svar på sina frågor av barnonkologen Per Kogner 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 Samuel Holgersson.

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 Samuel Holgersson.

Bemästrande handlar om att få strategier i vardagen, att själva få välja 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 har 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 Samuel Holgersson.

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

– 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 med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om, säger Samuel Holgersson.

Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn som har varit sjuka att de ibland glöms bort, 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 Samuel Holgersson.

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!

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 agrenska.se/syskonkompetens

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/Arbetsmaterial/filmer-for-samtal/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/Arbetsmaterial/filmer-for-samtal/pratmandlar-och-syskonkarlek

Anna har en lillebror

Steen, som idag är tio år, gick i första klass när storasyster Anna blev sjuk. Det blev en omtumlande första tid i skolan för Steen.

– Det har varit en tuff start för honom också. Vi kämpade hårt för att han skulle få det stöd i skolan han behövde. De förstod inte vad vi gick igenom som familj. På tre veckor i skolan försvann glädjen ur grabben, säger Thomas.

Steen var med så mycket han kunde och orkade under Annas behandling. När det mest kritiska var över tillbringade föräldrarna varannan vecka på sjukhuset så att en av dem alltid kunde vara med Steen. Idag går han i fyran och det finns en större förståelse för att även han som syskon har påverkats av det Anna har gått igenom.

– Syskonstödjaren från Barncancerfonden har varit till stor hjälp för Steen. Den personen hör av sig och finns i bakgrunden hela tiden och stöttar honom. Steen och Anna är nära, men de är också syskon med allt vad det innebär, säger Veronica.

Svårigheter och möjligheter i skolarbetet

– Jag vill visa på svårigheter, möjligheter och behov av stöd i skolarbetet för elever som har genomgått en cancerbehandling.

Det säger Cristina Eklund som är specialpedagog på Folke Bernadotte regionhabilitering vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Ett barn som har genomgått en cancerbehandling kan ha extra behov av stöd i skolan på olika sätt och av olika anledningar. Att det finns en organisation kring eleven i skolan skapar möjligheter för eleven att få lyckas i skolan. Många gånger har elevhälsan en central roll i organisationen.

– Elevhälsans uppdrag är inte bara att främja barnets hälsa utan också att vara med och bygga upp elevens utbildning och ge stöd, säger Cristina Eklund.

Kontaktperson

Många föräldrar behöver ha kontakt med många olika instanser. För elever som har en sjukdom eller funktionsnedsättning är kontakterna ännu fler. Därför är det viktigt att skolan initierar kontakt och att föräldrarna har någon att vända sig till. En kontaktperson i skolan är någon som ska finnas där just för den eleven.

Information

Det finns många personer i skolan som behöver få information om elevens förutsättningar: lärare, assistenter, fritidspersonal med flera. Att berätta om sjukdomen för klassen görs alltid i samförstånd med elev och föräldrar.

– Ibland behöver man inte berätta så mycket, men man kan fundera på vad som är viktigt att få fram, säger Cristina Eklund.

Familjen kan få hjälp att berätta av till exempel konsultsjuksköterskor, sjukhuslärare eller regionhabiliteringen. Det är viktigt att information ges vid stadieövergångar och byte av skola, att upprepa är ofta nödvändigt. Då blir kontaktpersonen extra viktig.

– Jag har mött många föräldrar och elever som inte orkar upprepa informationen gång på gång men det finns de som själva vill berätta, säger Cristina Eklund.

Barn som har svårigheter i skolan behöver följas upp lite extra. Därför behövs kontinuerliga avcheckningsmöten som sker oftare än utvecklingssamtalen. Det kan handla om att samtala kring

skolarbetet, hur eleven mår och att utvärdera de åtgärder som vidtagits.

– Här är det viktigt att också ge positiv förstärkning så att eleven känner sig styrkt. Efter mötet är det bra att det finns en dialog med hemmet och övriga lärare, säger Cristina Eklund.

Delaktighet

Det finns olika sätt att göra elever delaktiga i åtgärder som vidtas för dem. Det är bra om metoden är utvärderingsbar, alltså att samtalet finns kvar till exempel genom att man använder konkreta nedskrivna påståenden som eleven får skatta. Poängen är att metoden för hur barnet är delaktigt i sina åtgärder ska finnas bevarad, så att det också går att återkoppla och utvärdera.

– Om metoden har ett visuellt stöd och är konkret kan man också visa på förändring över tid, både till det sämre och till det bättre, säger Cristina Eklund.

Svårigheter och möjligheter

Alla elever får inte svårigheter men många barn som har behandlats för cancer kan få problem med:

- Mental trötthet
- Varierad dagsform
- Långsam processhastighet
- Exekutiva funktioner
- Minnesproblem
- Koncentration
- Ljudkänslighet

Cristina Eklund betonar särskilt att när kunskapskraven förändras och blir tuffare ju äldre barnet blir desto mer kan svårigheterna bli synliga och de kan ofta uppdagas många år efter avslutad behandling.

– Därför är det så viktigt att skolan agerar långsiktigt.

Mental trötthet

Kan också kallas för fatigue eller hjärntrötthet. Idag finns det många sätt att anpassa arbetet efter tröttheten. Det viktigaste är att vila innan man blir trött, vilket kan vara lättare sagt än gjort. Man kan också ha ett paus-schema, tidshjälpmiddel och turtagning för att förtydliga när det är paus. Fundera över vad den energi som finns ska användas till.

– Detta är viktigt att samtala om eftersom det är så individuellt vad som kan avhjälpa. De bästa anpassningarna är de som alla elever i klassrummet har nytta av. Det allra viktigaste är att eleven också orkar med fritid och sina kompisar, säger Cristina Eklund.

Att minnas

Det kan vara svårt att konkretisera vad det är som gör att man minns saker. Det finns enkla knep för att lättare komma ihåg. Exempel på det är visuellt stöd – det man ser med ögat är vila för hjärnan. Det kan också vara att som lärare ge en tillbakablick för att friska upp minnet om vad som sades på förra lektionen.

– Det underlättar för minnet att skapa en koppling till det som ska kommas ihåg. Då kan man använda inre bilder och sina sinnen. Det är så minnemästare kommer ihåg, säger Cristina Eklund.

Exekutiva funktioner

De exekutiva funktionerna handlar om vår förmåga att reglera våra känslor och handlingar så att vi kan planera, genomföra och avsluta en uppgift. Svårigheter med exekutiva funktioner innebär många gånger att det är svårt att sortera, planera och se helheten, och då blir det många gånger problem med att genomföra vissa skoluppgifter. Därför behövs skolans hjälp med strategier som stegvis planering, starthjälp och problemlösning.

Långsam processhastighet

Många barn som har genomgått en cancerbehandling har en långsammare inläring. Då behöver man få ta god tid på sig, till exempel vid prov då man också kan få möjlighet att komplettera muntligt.

– Att det tar lite längre tid att lära sig betyder inte att man inte kan lära sig. För att ge eleven chansen se till att hen får rätt stöd och rätt strategier, säger Cristina Eklund.

Något för skolpersonal att fundera på

- Finns det ett långsiktigt tänk kring eleven?
- Samtalar någon på skolan med eleven om oro, strategier, studier, mående etcetera?
- Hur orkar eleven med fritiden/kompisar?
- Vilket stöd har eleven just nu? Behöver stödet förändras?
- Hur är kontakten mellan hem och skola?

Aktuella åtgärder

De åtgärder som är aktuella för skolan finns beskrivna hos Skolverket. Det kan till exempel handla om de extra anpassningar och särskilt stöd som tidigare nämnts. Det kan också handla om att eleven får en anpassad studiegång med kortare dagar eller kanske ett extra läsår. Det finns också möjligheter att lätta något på kunskapskraven genom den så kallade PYS-paragrafen i kap.10 i skollagen. Andra åtgärder som kan vara aktuella är:

- Specialpedagogiskt stöd.
- Extra assistent
- Digital närvaro
- Åtgärdsprogram

Lästips

- Läs mer om delaktighet och Cristina Eklunds material för delaktighet hos hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.
- *Matematiksvårigheter*, ett stödmaterial från Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- *Metodhandboken – pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada* av Cristina Eklund och Ingela Kristiansen.
- *Elever med cancer och rätten till stöd i skolan* från Barncancerfonden.

Idag går Anna i högstadiet

När Anna kom tillbaka till skolan kände hon starkt att hon ville vara som alla andra. Idag finns det en stor förståelse i skolan för att hon är hjärntrött och inte klarar av riktigt allt. Någon gång i månaden är det dags för kontroll på sjukhuset, berättar Veronica.

– Den veckan går jag in i mig själv, Anna blir trött och tyst och är sällan i skolan då, det är för mycket som ska processas. Thomas är väldigt orolig och Steen är utåtagerande.

Nu när Anna är cancerfri upplever föräldrarna det som att allt förväntas återgå till det normala.

– Vi har blivit ganska förstörda. Hela upplevelsen har varit som ett trauma. Jag reagerade på så sätt att jag inte reagerade. Det gör jag först nu och då är det jättesvårt att få någon stöttning, säger Veronica.

Där inte samhället stöttar upp är Veronica och Thomas ense om att de måste fortsätta prata med varandra i familjen för att hålla ihop.

– Vi är fyra trasiga personer. Vi har alla bra dagar men kommer det något som stör faller vi ihop. Vi pratar mycket med varandra hemma men vi skulle nog egentligen behöva prata med någon som kan sina grejer om vad vi har varit med om, säger Thomas.

Eftersom Anna fortfarande är under behandling är Veronica och Thomas hela tiden här och nu. De beskriver det som en stor ensamhet, känslan av att inte våga se framåt i tiden.

– Därför är det guld värt att det finns sådana här familjeträffar. Det kanske ser likadant ut på pappret men med den här sjukdomen är det olika för alla. Vi har precis börjat bearbeta det här och så kommer vi

hit och allt öppnas upp igen. Samtidigt som det har varit tungt har det också varit givande, säger Thomas.

– Det är skönt att få känna att vi inte är ensamma, tillägger Veronica.

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 förändras 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 vid 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.

I prodromalfasen däremot, 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 eller 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 vanligt, 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 stor fysisk och mental trötthet, dysterhet, oföretagsamhet och kognitiva störningar som till exempel svårigheter att minnas och koncentrera sig.

– Vid utmattningssyndrom är det vanligt med fysiska reaktioner, 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 för att hantera 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 befriend*.

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

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

Hos den som är stressad går det parasympatiska nervsystemet, som styr våra lugn- och ro-hormoner, ner i produktion. Det påverkar vår andning, ger oss ytliga andetag och dämpar mag- och tarmrörelserna. Hormonsystemet påverkas också. Vid stress minskar välbefinnandet, produktionen av stresshormonet kortisol och ämnesomsättningen ökar och sexlusten minskar.

– 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 rohormonet oxytocin försvinner nästan helt vid långvarig stress. Oxytocin frisätts när någon vidrör oss fysiskt eller när vi vidrör 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

Vid 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.

Om 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 liknar 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 genom 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 tecken på stress genom en rad olika kroppsliga symtom som huvudvärk, hjärklappning, yrsel, smärta och spänningar, skakningar, illamående, täta trängningar, diarré, kallsvett och en 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. Det rådet ger Peter Währborg 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. Föräldrarna vill göra mer, ja allt vad de kan och kan lätt bli offer för "förlösarnas marknad", det vill säga 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 hos familj, vänner eller 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 under svår stress är att

leva sinnligt – genom att vila, vara i naturen, bada bastu och röra på kroppen

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

leva andligt – genom att finna något att tro på, hitta din vision, din sanning, din mening.

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 i 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 och sjukdomar. 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) och via MHC-appen.

Munhälsa efter cancerbehandling

Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter behandlingen. Tandvården 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.

Ett multiprofessionellt omhändertagande är nödvändigt för att ge den bästa vården.

Senkomplikationer i munhålan, efter genomgången cancerbehandling, manifesteras på olika sätt. Minskad salivsekretion kan uppstå på grund av skador på spottkörtlar. Det kan ge en ökad

känslighet i munhålan och påverka smakupplevelser. Det kan också ge muntorrhet och leda till förhöjd kariesrisk.

Efter genomgången strålning- och/eller cytostatikabehandling finns det risk för att tandanlagen påverkas. När under tändernas utveckling man får strålning har betydelse för hur eventuella skador kommer att yttra sig. Det kan påverka storleken på tänderna, rötternas längd, förändringar på emaljen och annat. Det gäller framför allt om behandlingen ges medan tänderna bildas.

Uppföljning i tandvården

En tidig kontakt med tandvården är viktigt för en ökad förebyggande tandvård. Barnens munhälsa behöver följas upp regelbundet både under och efter avslutad behandling. Det kan vara bra att förbereda tandvården genom att berätta om barnets behov så att tandvården har möjlighet att anpassa bemötandet.

Att ta hjälp av bildstöd före och under behandling förbereder barnet (och även föräldern) på vad som kommer att hända, vilket leder till en ökad trygghet under behandlingen.

– Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, slemhinneförändringar, käkledsbesvär, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor. Om barnet behöver tandreglering bör denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Anna Nielsen Magnéli.

Mun-H-Center och specialistkliniker för Pedodonti (barntandvård) 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 bibehålla en god munhälsa är det bra att borsta tänderna två gånger om dagen med fluortandkräm, äta regelbundna måltider, dricka vatten vid törst samt att begränsa ätandet av sötsaker till helst bara en gång i veckan. Tandvårdspersonalen hjälper till med att rekommendera rätt hjälpmedel och rätt individuellt anpassade produkter för att underlätta den dagliga munvården säger Anna Nielsen Magnéli.

*Läs mer i skriften *Mun- och tandvård vid cancerbehandling av barn och ungdomar från Barncancerfonden eller i det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.**

Samhällets stödinsatser

– När ett barn får ett cancerbesked vänds livet upp och ner. Alla aspekter i familjens tillvaro 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 barnsjukhus i Göteborg.

Till rehabiliteringsverksamheten på regionhabiliteringen där Lena Falck arbetar kommer familjer på remiss från till exempel Barncancercentrum. Det tvärprofessionella teamet som tar emot familjen anpassar insatserna efter de behov som finns. De flesta barn som tar del av ett uppföljningsprogram har en hjärntumör eller leukemi.

När en behandling är klar och barnet ska återgå till vardagen 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 trötthet. Allt borde kännas bra, men det gör det inte och det finns en stor oro inför framtiden.

– Det är naturligt att känna så och det är viktigt att lyssna på sin kropp. Man kommer aldrig tillbaka till ruta ett, utan man ser livet på ett annat sätt. Mycket känns tungt och föräldrar och syskon kan behöva stöd och hjälp att komma tillbaka, 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 erbjuder kommun, regioner och Försäkringskassan olika 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.

Stöd som kan vara aktuella för barn med neuroblastom och som erbjuds av regionerna enligt 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 kan man söka de insatser som finns inom LSS med stöd av SOL.

Stöd som kan vara aktuella för barn med neuroblastom 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 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 kunna vara en möjlighet men det kan vara svårt att få ett LSS-beslut.

– De olika lagarna ska se till att tryggheten och säkerheten tillgodoses för alla barn i Sverige, säger Lena Falck.

Synpunkter på hälso- och sjukvård

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

– Det går att ringa och diskutera olika frågor kostnadsfritt med patientnämnden och få stöd i det. Det är en jättebra instans att känna till, säger Lena Falck.

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 detta till IVO. Vem som helst kan anmäla, men IVO utreder inte ärenden som rör 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. Det finns dock 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. Jag tycker att ni ska ta en kurator till hjälp vid ansökan för det är en tuff process, säger Lena Falck.

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

Skolsituationen

Enligt skollagen kap. 1 § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till barnets förutsättningar och behov. Skolan ska också ges stöd så att barnet kan utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar. När barnet återvänder till skolan är det viktigt att skolan har tillräckligt med kunskap för att kunna sätta in rätt insatser. Det är därför 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 kap. 10 står det om undantagsregeln (PYS-paragrafen) vilken ger rätt att ta

bort de delar av kunskapskraven som utgör ett direkt hinder för eleven. Regeln ger även eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på ett sätt som 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:

Om man gör en anmälan till IVO, vad leder det till?

– Förhoppningsvis leder det till att man får rätt i sitt ärende och att det kan hjälpa andra i framtiden. Det kan kännas som en upprättelse för den som anmäler att få rätt.

I vilken ålder är det lämpligt att göra en kognitiv utredning?

– Inför skolstart. Det beror förstås på när barnet är färdigbehandlat, det behövs tid efteråt för att vila upp kropp och hjärna, men det är viktigt att ha en plan inför årskurs 1.

Släkt och vänner betyder mycket för familjen

Kontakten med släkt och vänner har betytt mycket för familjen under behandlingstiden. När de precis hade fått veta att Anna hade flera farliga tumörer ringde de runt till alla och berättade att något hade hänt.

– Jag sa att detta säger jag bara en gång. Det är inte kört, men det är så nära man kan komma. Ni som vill får komma till sjukhuset imorgon för då har läkarna mer information, säger Thomas.

Dagen efter skulle läkaren hålla en genomgång inför Annas operation till de närmast anhöriga.

– Då satt hela släkten med i undersökningsrummet, jag kunde se hur rörd läkaren blev av uppslutningen kring Anna, säger Thomas.

Veronicas och Thomas vänner samlade in pengar så att de kunde vara hemma båda två med Anna under hela behandlingen.

– Vi har haft ett fantastiskt stöd. När Anna fick sjukdomsbeskedet sa hon tidigt att när jag blir frisk ska jag ha en stor fest för alla. Vi hade hela tiden nära till skratt under behandlingen. Det tänker vi mycket på nu efteråt, säger Veronica.

Lokala barncancerföreningar

Vårt viktigaste arbete är att finnas där för de drabbade familjerna 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 de 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 med till exempel familjekontakt, ungdoms-, syskon- och visom-mistgrupper

– 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 sak 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.

– Om 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.

Neuroblastom

En sammanfattning av dokumentation nr 625

I Sverige drabbas ett barn av cancer varje dag. Neuroblastom är en cancersjukdom som uppstår i det sympatiska nervsystemet och som framför allt drabbar små barn. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektivare behandling överlever idag de flesta.

Symtom och behandling varierar i hög grad, från ingenting till kirurgi, strålning och cytostatika. Den tuffa behandlingen leder ofta till långa och svåra komplikationer. Det kan exempelvis handla om hormonell påverkan, trötthet, långsamhet och innebär vanligen att barnen behöver extra stöd i skolan efter avslutad behandling.

I dokumentationen kan du läsa om medicinska aspekter och behandling av neuroblastom, få information om vad som händer efter avslutad behandling vad gäller biverkningar, vad som händer i skolan samt få en inblick i hur det är att leva i en familj med ett barn som fått neuroblastom.



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2021 | agrenska.se