



Barn som är benmärgstransplanterade

(p g a barncancersjukdom)

Nyhetsbrev 303

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet barn som är benmärgstransplanterade (numera benämnt stamcellstransplanterade) p g a barncancersjukdom. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2007.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev: Ändamålsansvarig **Ann-Mari Hellman**, Stockholm, överläkare **Johan Arvidson**, Uppsala, neuropsykolog **Ann-Charlotte Smedler**, Stockholm, socionom **Ulla Forinder**, Stockholm, utredningspedagog **Barbro Fock**, Göteborg, skolkonsulent **Johanna Björk**, Göteborg, verksamhetschef **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, barnhälsovårdsöverläkare **Lars Gellander**, Göteborg, övertandläkare **Gunilla Klingberg**, Göteborg, psykolog **Annika Lindahl Norberg**, Stockholm, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg

Innehållsförteckning

Barncancerfondens satsningar på familjevistelser på Ågrenska	3
Barn som är benmärgstransplanterade (stamcellstransplanterade)	3
Stephanie är stamcellstransplanterad	5
Stora krav på SCT-donatorn	5
Stephanie behandlas inför SCT	6
Förberedande SCT- behandling av mottagaren	7
Stephanie opereras och får nya stamceller	7
Komplikationer på kort och lång sikt	7
Stephanie får en svår GVH-reaktion	8
Konsultsjuksköterskorna och stamcellssjuksköterskorna beskriver sin roll och verksamhet	8
Riskfaktorer-friskfaktorer p g a SCT	10
Stephanie börjar på förskolan igen	12
Stephanie får ett återfall	13
Stephanie börjar skolan	13
Svårt med att läsa, skriva och räkna	13
Möten med föräldrar till barn som genomgått SCT	16
SCT ur ett föräldraperspektiv	18
Stephanie idag	19
Syskonrollen, familjesituationen	20
Att vara förälder-en tuff historia (2007)	24
Samverkan skola-föräldrar	26
Information från Ågrenskas barnteam	29
Samhällets stöd	30
Information från försäkringskassan	32
Föreningsinformation	34
Hur ska det fungera i skolan	34
Funktioner i och kring munnen	37
Här kan man få mer information	38
Adresser till föreläsarna	38

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Barncancerfondens satsningar på familjevistelser på Ågrenska

Ann-Mari Hellman, ändamålsansvarig, Barn och utbildning, Barncancerfonden, informerade om barncancerfonden och fondens satsningar på familjevistelser på Ågrenska.

-Barncancerfonden, som funnits i 25 år, är en ideell organisation, vilket bl a innebär att vi inte får några bidrag från stat och kommun, utan måste förlita oss på gåvor, testamenteringar och insamlingar. Det har också gått bra hittills med i genomsnitt 100 miljoner skänkta/insamlade miljoner/år.

I Barncancerfondens uppgifter ingår bl a att

- ☒ stödja forskning kring barncancer
- ☒ förbättra vård- och livssituationen för drabbade familjer
- ☒ sprida information om barncancer
- ☒ stödja fortbildning/utbildning av vårdpersonal

Samarbetet med Ågrenska inleddes 2006 med en familjevistelse och en syskonvistelse.

-I år har samarbetet utvecklats ytterligare med tre familjevistelser, en ungdomsvistelse, en syskonvistelse och en vuxenvistelse. Samarbetet med Ågrenska fortsätter och ett program för vistelserna är i stort sett klart för 2008, sa Ann-Mari Hellman.

Barn som är benmärgstransplanterade (stamcellstransplanterade)

Barnonkolog, överläkare Johan Arvidson, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala, informerade om barn som är benmärgstransplanterade (stamcellstransplanterade). Stamcellstransplantation, som är ett bredare begrepp än benmärgstransplantation, innebär att man tar stamceller inte enbart från benmärg utan också från blodet eller navelsträngen. Därför använder vi i fortsättningen begreppet stamcellstransplantation istället för benmärgstransplantation..

-På sjukhuset har vi ett läkarteam som tar hand om och följer upp barn som är stamcellstransplanterade efter barncancersjukdom. I teamet ingår barnonkologer med olika specialkompetenser, mina områden är stamcellstransplantationer, SCT och sena komplikationer.

Benmärg finns i alla stora hålrum i skelettet, således även i skallen. Benmärgen är en slags "fabrik" för produktion av blodceller.

-Ursprunget är stamceller som utvecklas till tre huvudgrenar av blodceller; röda blodkroppar, trombocyter och vita blodkroppar.

Stamceller är märkliga, ospecialiserade celler vilkas slutliga funktion ännu inte bestämts. De kan utvecklas (mogna) till många olika celltyper genom en process som kallas differentiering. I de tidiga stadierna av fosterutvecklingen differentierar stamcellerna i embryot till alla celltyper i kroppen - hjärnceller, ben, hjärta, muskler, hud etc.

Röda blodkroppar fungerar bl a som transportör av syre, koldioxid, näringsämnen, restprodukter, hormoner och signalsubstanser.

Trombocyternas (blodplättar) huvuduppgift är att "simma" runt och bidra till att stoppa och reparera blodflöden när kärl går sönder.

Vita blodkroppar ingår i immunsystemet. De känner igen främmande ämnen och bildar antikroppar mot dessa.

-Dessutom finns det en mängd aspekter på vilka ytterligare uppgifter de vita blodkropparna har.

-Vid **leukemi** är det någonting i utvecklingen av de vita blodkropparna som går fel, sa Johan Arvidson.

Stamcellstransplantation

Varför vill man byta ut stamceller, mot egna stamceller (autolog SCT) eller andras (allogen SCT). Johan Arvidson både ställde och gav svar på frågan.

-Det gör man därför att man antingen vill ersätta förlorade egenskaper hos det sjuka barnets egna stamceller eller för att ersätta stamcellspopulationen efter massiv cytostatikabehandling och/eller strålning. Autolog stamcellstransplantation görs för närvarande inte vid leukemisjukdom, eftersom det finns en risk att få tillbaka leukemiceller vid transplantation. Däremot används autolog SCT efter högdosbehandling av vissa solida tumörer.

SCT vid malign sjukdom är en behandling som enbart används när konventionell behandling visat sig vara otillräcklig för att bli av med sjukdomen.

Exempel på sjukdomar som ej är maligniteter, där stamcellstransplantation används för att införa friska stamceller istället för defekta, är:

- ⌘ *aplastisk anemi* (stamceller saknas i benmärgen)
- ⌘ *thalassem*, (grupp av sjukdomar med ärftliga defekter i hemoglobinsyntesen)
- ⌘ *immunbristsjukdomar*

☒ *enzymbristsjukdomar*

Stephanie är stamcellstransplanterad

Stephanie, 9 år, är stamcellstransplanterad på grund av barncancer-sjukdom (leukemi). Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Maria och systrarna Nathalie, Felicia och Josephine.

Marias graviditet med Stephanie, som kom först i systraskaran, var normal. Ingenting ovanligt hände sedan fram till Stephanie var 3,5 år. -Det var i november 2001 och Stephanie hade börjat på daghem och varit där ungefär sex veckor när hon blev förkyld och fick halsfluss. Det var ju ingenting konstigt med det, det hörde ju till att barn fick infektioner när de började på daghem.

Den första sjukveckan följdes emellertid av en vecka med stora febertoppar och hon blev tröttare och tröttare. Familjen vände sig till vårdcentralen där Stephanie fick antibiotika. Men tröttheten försvann inte, den blev bara värre och värre.

-Vårdcentralen remitterade då Stephanie direkt till en större barnklinik och där vi lämnade in de blodprov vi hade med oss. En timme senare var provsvaren klara och när vi fick träffa två läkare och en sköterska samtidigt förstod jag att det här inte rörde sig om någon vanlig infektion. Beskedet vi fick var att det rörde sig om akut lymfatisk leukemi och att det skulle dröja några veckor innan man visste vilken typ av leukemi det var fråga om. Det kändes då som om hela världen rasade samman. Allt blev kaos. Och mitt i detta skulle man inte bara orka ta hand om sitt sjuka barn utan också hennes yngre syster och en till som var på väg, säger Maria.

Familjen fick också beskedet att prognosen var god, att 80-90 % av alla barn som får den här typen av leukemi överlever.

-Man tyckte att vi skulle ta det lugnt, men det var ju inte så lätt. Men efter två veckor hade vi "landat" och tagit till oss det faktum att Stephanie var svårt sjuk men att vi skulle klara av sjukdomen.. Sedan kom ändå ett bakslag i o m att det visade sig att Stephanie hade den ovanliga s k Philadelphia.typen där överlevnaden endast är 40 % om man inte gör en stamcellstransplantation.

Stora krav på SCT-donatorn

Som första steg vid allogen SCT är uppgiften att finna en lämplig donator.

-Vi har vissa kriterier som bör vara uppfyllda. Givarens stamceller ska stämma så bra som möjligt med mottagarens (transplantationsantigen). Syskon eller frivilliga donatorer, som anmält sig till speciella register, undersöks med avseende på transplantationsantigen. Föräldrar eller andra släktingar passar endast undantagsvis som stamcellsdonator, sa Johan Arvidsson.

Stamceller kan samlas in antingen vid upprepade aspirationer (utsugning) av benmärg eller genom centrifugering av perifert blod efter stimulering med tillväxtfaktor.

-Det är också möjligt att "mjölka" ut navelsträngsblod, frysa ned det för användning vid ett senare tillfälle. Vems navelsträngsblod som används avgörs genom olika tester. Idag finns en navelsträngsblodsbank som kan användas vid behov, sa Johan Arvidsson.

Stephanie behandlas inför SCT

Beslutet att satsa på SCT för att Stephanie skulle bli frisk, var inte svårt.

-Ganska omgående började man leta efter lämplig stamcellsdonator och då visade det sig att varken jag, Stephanies pappa eller hennes syster var lämpliga som donatorer.

I den svenska blodbanken fanns inte heller någon lämplig donator och därför började man söka i andra blodbanker runt omkring i världen.

-I USA fick vi napp. Där fanns en lämplig donator och då bestämdes det att man skulle göra transplantationen några månader senare, i maj 2002, säger Maria.

När datum för transplantationen var bestämt startade förberedelserna för att slå ut cancercellerna och alla vita blodkroppar med höga doser cytostatika och strålbehandling.

-Men så hände det som inte får hända, donatorn drog sig ur strax innan operationen, när Stephanie var så gott som färdigbehandlad för att kunna ta emot de nya stamcellerna. Det kändes jättejobbigt att man i det läget var tvungna att gå ut och leta efter ny donator.

Hela den sommaren, när man letade efter ny donator, fortsatte man att behandla Stephanie med cellgifter.

-Stephanie mådde inte bra den sommaren och det gjorde väl egentligen ingen i familjen.

Förberedande SCT- behandling av mottagaren

Mottagaren vid en SCT genomgår en förberedande behandling med höga doser cytostatika och strålbehandling. Avsikten med behandlingen är att slå ut alla cancerceller och mottagarens vita blodkroppar, för att förhindra att immunförsvaret inte angriper de nya stamcellerna.

-Därefter behandlas mottagaren med de nya stamcellerna, sa Johan Arvidson.

Stephanie opereras och får nya stamceller

I början av augusti hade man hittat en ny donator av stamceller och återigen förbereddes Stephanie för operation, bland annat med ytterligare strålningsbehandling.

-Hon mådde väldigt dåligt av behandlingen. Busulfan hade inte kommit då och var därför inte något alternativ.

Vid tiden för operationen var Stephanie fyra år och ovanligt insatt och kunnig när det gällde den egna sjukdomen.

-Vi har alltid varit raka och ärliga när hon frågat om sin sjukdom. Hon var tidigt en person som ville veta vad vi stoppade i henne för mediciner, vilka behandlingar hon skulle genomgå och vad som kunde hända om det inte gick bra. Det var ingen som hjälpte oss att ge de rätt svaren, vi fick lita på vår intuition och det har gått bra. Visst har vi gråtit mycket men det har ändå alltid känts bra. Hon förstod mycket väl att det var en ovanlig form av leukemi och pratade mycket om döden i vissa perioder, särskilt när hon var inlagd långa perioder på sjukhuset och barn dog runt omkring oss, säger Maria.

Komplikationer på kort och lång sikt

När de nya vita blodkropparna kommer in i mottagarens kropp måste det nya immunförsvaret hämmas för att minska dess angrepp på den gamla kroppen. Den reaktionen kallas GVHD (Graft Versus Host Disease) och den kan vara både akut och kronisk.

-Här handlar det om en svår balansgång när det nya immunförsvaret måste hämmas för att minska GVH-reaktionen. Dessutom har alla läkemedel för immunsuppression biverkningar av olika slag. Vi skiljer på akut och kronisk GVHD. Exempel på andra tidiga komplikationer är infektioner, cytostatikareaktioner i levern och blödande urinblåsa, sa Johan Arvidson.

Den kroniska formen av GVHD debuterar cirka tre månader efter transplantationen, med en medelvårdtid på 2-3 år. När det gäller lång-

tidskomplikationer efter SCT så spelar många faktorer roll för hur det blir, bl a individuella egenskaper och grundförutsättningar, vilken typ av sjukdom det är fråga om, var tumören sitter.

-Vilken behandling barnet fått innan transplantationen, och hur den fungerat, spelar stor roll, likaså om patienten får återfall, vilket i sin tur beror på vilken grundsjukdomen är. Vanliga reaktioner är nedsatt immunförsvar, endokrin underfunktion (från inresekretoriska organ och körtlar, exempelvis tillväxthormonbrist, könshormonbrist, sköldkörtelhormonbrist), organskador (njurar, hjärta, lungor), ny cancer-sjukdom och psykosociala problem (bl a neuropsykiatriska problem). Det senare går jag inte närmare in på eftersom många andra föreläsare tar upp det i sina föreläsningar, sa Johan Arvidson.

Stephanie får en svår GVH-reaktion

Operationen gick bra och när den var över var Stephanie precis så trött som man hade sagt att skulle bli.

-Förutom tröttheten var hon som vilken liten flicka som helst, ända fram till de första biverkningarna. Efter fem-sex veckor fick hon den första GVH-reaktionen med flera svåra infektioner, hög feber och leverpåverkan. Den reaktionen försökte man häva med Vancomycin som kunde orsaka svåra biverkningar t ex att levern slogs ut. Visst var vi medvetna om vad som kunde hända, men förberedd för de här svårigheterna var jag ändå aldrig. Det var en sådan fruktansvärd press att hantera situationen och dessutom klara av att vara mamma åt ytterligare två små flickor och upprätthålla en relation med flickornas far, säger Maria.

Stephanie fick i mycket samma behandling som vuxna med leukemi fick då. Så gör man inte idag. Nu "skräddarsyr" man behandlingen så att den passar barn, menar Maria.

-Men då var det inte många, inte ens bland sjukvårdspersonalen som trodde att hon skulle överleva. Emellanåt mådde hon bättre, men så kom febertopparna som på beställning. Man lärde sig efter ett tag hur de här variationerna kom och hur medicinerna styrde mycket hur Stephanie mådde.

Konsultsjuksköterskorna och stamcellssjuksköterskorna beskriver sin roll och verksamhet

Konsultsjuksköterska Margareta af Sandeberg, Stockholm, informerade om konsultsjuksköterskorna och deras arbetsuppgifter.

På vart och ett av landets sex barnonkologiska centrum finns en konsultsjuksköterska inom barnoncervården. Systrarnas uppgifter är bl a att fungera som länk mellan det sjuka barnets familj, barncancercentret och andra sjukvårdande enheter, barnomsorg, skola och kamrater. -Vi riktar oss till barn och ungdomar med cancer. För gruppen barn med CNS-tumörer finns motsvarande funktion.

En av de viktigaste uppgifterna för konsultsjuksköterskorna är att hålla kontakt med och informera familj, skola, skolsjukvård och klasskamrater när en elev blir sjuk, framför allt vid diagnos, återfall eller vid bekymmer av olika slag.

-I vårt arbete möter vi ofta vuxna med förutfattade och felaktiga meningar om cancer hos barn. Exempelvis tror många att det som gäller för vuxencancer också gäller för barn, vilket är fel och det försöker vi lägga tillrätta. Många tror också att de flesta barn som får cancer dör, men så är det inte, de flesta, 80 %, blir idag friska.

Alla konsultsjuksköterskorna har arbetat lång tid inom barnonkologi och dessutom har de fått extra utbildning för att klara uppgiften så bra som möjligt. Vi är anställda av respektive landsting, men våra löner bekostas av Märta och Gunnar V Philipsons stiftelse, Barncancerfonden och landstinget. Vi ingår i centrets team och samarbetar mycket med hemsjukhuset. Målsättningen är att barnet med cancersjukdom ska få ett så normalt liv som möjligt, sa Margareta af Sandeberg.

Nätverksgruppen för Pediatriska SCT-koordinatorer, d v s Liselott Pettersson, Uppsala, Anki Hjelt, Stockholm, Yvonne Håkansson, Lund och Gerd Hansson, Göteborg, informerade om stamcellssjuksköterskorna och deras uppgifter.

-Det finns en stamcellssjuksköterska på vart och ett av de fyra barnonkologcentra i landet som utför SCT på barn. Det har skett en enorm utveckling på området de senaste 20-30 åren. Fortfarande 1984 var det lite av ett experiment att genomföra en SCT (BMT) i Göteborg, eftersom man inte visste exakt hur man skulle handskas med barnen. Idag är det en tuff behandling, där ändå 75 % av patienterna överlever.

De fyra stamcellssjuksköterskorna/koordinatorerna träffas två gånger/år och utbyter erfarenheter och kunskaper.

-Vårt mål är att ständigt förbättra omvårdnaden av barn och ungdomar som genomgår SCT. Just nu håller vi bl a på att utarbeta gemensamma råd och riktlinjer för omvårdnaden. Uppföljningen av barnen kan också förbättras avsevärt, med uppsamlingsmallar och nya protokoll, men det är resurskrävande. Behovet av vuxenuppföljning för SCT-patienter

är stort. Överföringen av kunskaper från barnvård till vuxenvård behöver också förbättras.

Riskfaktorer-friskfaktorer p g a SCT

Psykolog och docent Ann-Charlotte Smedler, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, informerade om riskfaktorer och friskfaktorer efter SCT.

-I mitten av 1980-talet påbörjade vi ett forskningsprojekt för att följa upp hur barn som behandlats med SCT mår och utvecklas på lite längre sikt. Projektet kom att löpa över tio år och många barn träffade vi vid flera tillfällen, med två års mellanrum. En hel del av det jag tar upp här är resultat av det projektet. Mycket har förändrats sedan dess, exempelvis när det gäller behandlingen, och därför påbörjade jag 2004 ett nytt projektarbete tillsammans med Jacek Winiarski, överläkare på Barnens sjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.

SCT

SCT, som kan rädda liv när ingen annan bot finns att få, introducerades på Huddinge sjukhus 1976. Sedan dess har fler än 300 barn behandlats med metoden på Huddinge sjukhus, de flesta med leukemi.

-Bland övriga diagnoser, där metoden använts, kan nämnas aplastisk anemi, talassemi, svår medfödd immunbristssjukdom och vissa ämnesomsättningssjukdomar, sa Ann-Charlotte Smedler.

Förberedelser inför SCT

Inför SCT vid leukemier och andra cancersjukdomar, behandlas, som nämnts, patienten med höga doser cytostatika i kombination med helkroppsstrålning.

-Det är behandlingsmetoder som kan skada hjärnan och därmed innebära en risk för olika neuropsykologiska störningar och påverkan på barnets långsiktiga utveckling. Detta visste man sedan tidigare. Vad vi däremot inte visste var om de doser som barnen fick inför SCT verkligen var skadliga, eller om man höll sig på en "säker" nivå. Tyvärr visade det sig i efterhand att behandlingen hade en del negativa effekter.

Hur påverkades barnen av behandlingen

Barn som behandlades med SCT, när de var **4-12 år gamla**, uppvisade stora individuella variationer när det gällde olika störningar och avvikelser.

-Lätta eller måttliga sensorimotoriska (samverkan sinnesintryck och muskelreaktioner) svårigheter var vanligt förekommande. Kognitiva

svårigheter (som har med inläring att göra) blev tydliga först flera år efter SCT, exempelvis språkliga brister som ofta kommer först efter 5-10 år. Minnessvårigheter, mattesvårigheter och problem med viss långsamhet, var också vanligt förekommande, sa Ann-Charlotte Smedler.

Yngre **barn, 0-3 år** vid SCT löpte större risk att få neuropsykologiska svårigheter, exempelvis med

- ☒ allmän omogenhet
- ☒ fin- och grovmotorisk koordination och balans
- ☒ taktil (känsln) och visuell (synen) perception
- ☒ samordning av sensorimotoriska aktiviteter
- ☒ executiva funktioner (planera och starta aktiviteter)
- ☒ långsamhet
- ☒ inläring och minne

-Att de yngsta barnen fick större problem beror på att den omogna hjärnan är särskilt känslig för diffus och generell påverkan.

Påverkas barn mindre av de nyare behandlingarna?

Eftersom de yngsta barnen är känsligast har det varit extra viktigt att försöka hitta skonsammare förberedande behandlingar för dem.

-Om man måste ge strålning försöker man numera dela upp doserna. Eller också ger man barnet enbart cytostatika

Den studie som pågår nu fokuserar på barn som behandlades med SCT då de var 0-3 år gamla och fått någon av de skonsammare förberedande behandlingarna. Barnen undersöks av psykolog vid två tillfällen, första gången i genomsnitt knappt sex år efter behandling och därefter med två till tre års mellanrum.

-I undersökningen ingår bl a fastställande av allmän kognitiv nivå, sensori-motoriska test, specifika kognitiva test, självskattningsformulär och föräldraintervju.

Undersökningarna har hittills visat att

- ☒ barn som i mycket unga år (yngre än 3 år) har behandlats med SCT och genomgått **förberedande behandling med Busulfan**, (ett läkemedel som dödar celler, särskilt snabbväxande celler såsom cancerceller) ligger helt i åldernivå med jämnåriga när det gäller språkliga förmågor, men kan ha milda till måttliga svårigheter med visuospatialt tänkande (skilja på läge och riktningar i förhållande till sig själv, t ex lokalsinne), uppmärksamhet, mental snabbhet och arbetsminne.

☒ barn som i mycket unga år har behandlats med SCT och genomgått **förberedande behandling med strålning** har mer allmänna och allvarliga neuropsykologiska svårigheter och andra neurologiska symptom.

☒ upprepade undersökningar med 2-3 års mellanrum förstärker denna bild

Följande faktorer påverkar barnets utveckling:

- ☒ genetiska faktorer
- ☒ val av behandling, cytostatika eller strålning
- ☒ hur mycket hjärnan är engagerad i grundsjukdomen
- ☒ barnets utvecklingsnivå vid tiden för sjukdom o behandling
- ☒ familjefaktorer
- ☒ uppföljning

Hur bör uppföljningen utformas?

- ☒ sopa inte obehagliga fakta under mattan
 - ☒ neuropsykologisk uppföljning bör ingå i klinisk rutin och vara långsiktig
 - ☒ uppföljning bör erbjudas alla familjer, men särskilt viktigt är det om barnet är mycket ungt vid SCT-behandlingen, eller om andra kända riskfaktorer föreligger
 - ☒ familjeperspektivet, bl a familjens behov måste lyftas fram
 - ☒ generella vårdkedjor kan underlätta
 - ☒ kompensatoriska hjälpmedel
- Jag tycker man ska fundera över om inte många av de här barnen behöver habiliteringskontakt, trots att de inte har självklar rätt till det enligt LSS, sa Ann-Charlotte Smedler.

Stephanie börjar på förskolan igen

Det första året efter operationen alternerade Stephanie mellan att vara hemma korta perioder och att ligga inlagd på sjukhuset för behandling. De första nio månaderna fick hon alla mat via sondnäringar som sprutades direkt in i henne mage via en knapp på magen, s k PEG. Ett tag fick hon elva olika mediciner som skulle tas vid olika tidpunkter dygnet runt.

- En viss nedtrappning skedde, men det var ändå en hel del mediciner att hålla rätt på hösten 2003, då hon började på förskolan igen. Att vara med de andra barnen gick ganska bra, men så hade vi också informerat personal och föräldrar så att inte Stephanie utsattes för alltför

mycket infektioner. Vid förskolestarten hade hon också börjat äta lite vanlig mat via munnen, säger Maria.

Stephanie får ett återfall

På hösten 2003, när det gått nästan ett år efter operationen, trodde man att risken för återfall var så gott som noll.

-När vi hade andats ut och trodde faran var över så fick Stephanie ett återfall och det var tufft att hantera. Men det fanns ett ljus i mörkret, en ny medicin som hette Glivec® som enbart skulle slå ut cancerceller och den visade sig fungera alldeles utmärkt på Stephanie, men det dröjde flera månader innan vi kände oss säkra på att medicinen fungerade. Idag tror jag att de flesta barn som får leukemi får Glivec direkt från början, säger Maria.

Stephanie börjar skolan

Stephanie kunde börja skolan vid samma ålder som alla andra barn.

-Men hon fick det tufft, framför allt med att hon alltid var så trött, men också med koncentration, ljuskänslighet och sitt behov av lugn och ro. I de flesta ämnen, har Stephanie ändå hängt med bra, matte undantaget. Vi har under de senaste åren tyckt det vara viktigast att hon återhämtade sig så bra som möjligt från sin svåra sjukdom, därför har vi inte jagat på henne för mycket med läxor o s v, säger Maria.

Under de första skolåren orkade Stephanie inte springa och röra sig som de andra barnen, men det har blivit mycket bättre det sista året.

-Men fortfarande har hon problem med andningen och blir lätt andfådd. Lungorna mår inte riktigt bra och hon växer dåligt, är bara 1.10 lång nu när hon snart ska fylla tio år. Det är för lite. Tillväxthormon har man inte kunnat ge henne så länge hon får Glivec och den medicinen slutade hon med i år. Dessutom vill man låta henne återhämta sig innan man eventuellt börjar ge henne tillväxthormon. Om några månader, i början av 2008, är det bestämt att Stephanie ska få komma till tillväxtenheten på ett större sjukhus. Det har konstaterats att hon har för lite tillväxthormon och att hon därför kommer att få behandling för sin kortväxthet, säger Maria.

Svårt med att läsa, skriva och räkna

Utredningspedagog Barbro Fock, Specialpedagogiska utredningsenheten, Göteborg, informerade om svårigheter med att läsa, skriva och räkna.

Utredningspedagog Barbro Fock, Specialpedagogiska utredningsenheten, Göteborg, informerade om svårigheter att läsa, skriva och räkna. -Jag tänkte säga något om **inlärningsproblem i allmänhet**. Inlärningsproblem kan ha en mängd olika orsaker. De kan bero på *skolans* sätt att bedriva undervisning, d v s klassammansättning, pedagogik, struktur, klasskamrater, läraren/läraryten mm. De kan bero på *ärfli*ga faktorer, t ex höger-/vänsterhänthet, motorik, om man behöver mycket tid, osv. De kan också bero på *miljön*, d v s hemförhållanden, släkt, kultur, fritidsaktiviteter mm.

Dessutom kan inlärningssvårigheter bero på dåligt självförtroende, ökad kravkänslighet, bristande motivation, sämre uthållighet, svårigheter att koncentrera sig, ökad avledbarhet, sjukdomar, medfödda funktionshinder, försenad språkutveckling.

-Det här var bara en del av alla orsaker det kan finnas till att ett barn har inlärningssvårigheter, det finns ofantligt mycket mer som spelar roll för hur ett barn klarar inlärningssituationen, sa Barbro Fock.

Från tal till skriftspråk

-Det är väldigt stora skillnader mellan barn och barn när det gäller att gå från tal till att skriva och läsa. Mycket stor betydelse har föräldrarna, som genom att prata mycket med barnen, läsa mycket för barnen, även rim och ramsor, sjunga sånger, kan förbereda barnen att komma in i språket, få en känsla för språket och ett stort ordförråd. Från och med skolstart lär sig barn ungefär tio nya ord/dag och har ett ordförråd på cirka 40 000 ord när de går ut skolan, men alla använder de naturligtvis inte.

Fonetisk medvetenhetsträning får barnet när de ljudar bokstäverna i ett ord, lär sig vad en mening är genom att räkna ord i en mening, lär sig stavelser, får känna rytmen i en mening eller ett ord, o s v.

Vägen till läsning kan ske på flera olika sätt, vanligaste vägen är följande:

- ☒ pseudoläsning, barnet låtsas att det läser
 - ☒ logografiskt-visuellt, barnet känner igen ordet som en ordbild, bl a sitt eget namn
 - ☒ alfabetiskt- fonologiskt, barnet kan koppla rätt ljud till rätt ord och rätt ord till rätt ljud
 - ☒ ortografiskt-morfemiskt, ser hela ordet direkt och behöver inte ljuda
- Barn som fastnar med att ljuda ett ord, och inte kommer vidare, kommer ofta inte ihåg vad de läst.

God läsutveckling förutsätter:

- ☒ fonologisk medvetenhet
- ☒ ordavkodning
- ☒ flyt i läsningen (automatiserat =barnet förstår vad det står)
- ☒ läsförståelse (kräver mycket lästräning)
- ☒ läsintresse

-Man kan läsa en text på olika sätt, ibland behöver man förstå exakt vad det står, ibland bara förstå innehållet. Men all läsning kan beskrivas som avkodning x förståelse x motivation. För *god* läsning krävs dessutom koncentration, minne, en lagom svår text för att göra den intressant samt att kunna läsa ”mellan raderna”, att förstå det underförstådda. 85 % av orden bör vara kända, resten blir en utmaning att förstå, sa Barbro Fock.

Vårt minne fungerar olika bra. Sämst minns vi det vi läser och bäst det vi gör eller lär ut till andra. Däremellan ligger det vi ser, hör eller diskuterar. ”Mysteriet om våra hjärnor - en upptäcktsresa in i oss själva” (GP 2007-01-14)

Vad kan man göra när det inte fungerar så bra med läsning, skrivning eller matematik?

-De åtgärder man sätter in kan vara generella, kompenserande eller tränande. Det finns gott om kompenserande hjälpmedel, problemet är att veta vilka som är bra för just mitt barn.

Barbro Fock rekommenderade några bra böcker i ämnet, bl a:

- ☒ Peggy Kane: *Barnens bästa matte- och läslekar*
- ☒ Wejlid/Åkerman: *Mer än hjärna*
- ☒ A-L Ljungblad: *Matematisk medvetenhet*

Hur kan man hjälpa till med läxorna?

- ☒ genom att intressera sig för vad barnet gör i skolan
- ☒ diskutera och pröva olika fritidsintressen och hobbies
- ☒ ordna en plats som är tyst och lugn där barnet kan göra läxor
- ☒ bestäm regelbunden läxläsningstid varje dag
- ☒ skriv upp vad som ska göras och pricka av allteftersom det blir gjort
- ☒ skaffa extraböcker om barnet ofta glömmer böckerna hemma eller i skolan
- ☒ be lärarna göra veckovisa läx- och läsplaneringar
- ☒ erbjud dig att sitta bredvid barnet när det gör läxan och ge svar på frågor barnet har
- ☒ läs själv läxan och berätta om det viktigaste
- ☒ erbjud dig att kolla stavningen, förhöra läxan, göra frågor mm

Hur kan man hjälpa till med läsning

- ☒ läs roliga och spännande böcker för barnet
- ☒ uppmuntra barnet att läsa högt för yngre syskon
- ☒ erbjud barnet att lyssna på talböcker
- ☒ följ med till biblioteket och hjälp till att välja böcker
- ☒ tävla genom att läsa ordlistor på tid
- ☒ läs på olika sätt, skoja till det
- ☒ använd datorn för ordavkodning

Hur kan man hjälpa till med skrivning

- ☒ erbjud barnet att lära sig tangentbordsteknik och ordbehandling med stavningskontroll, synonymlexikon, grammatikhjälp mm
- ☒ träna alfabetet, träna vilken ordning olika ljud kommer i ett ord
- ☒ skriv nonsensord
- ☒ räkna orden i en mening
- ☒ träna på att förkorta texter

Hur kan man hjälpa till med matematik

- ☒ prata/träna matte i vardagen,
- ☒ försök sätta ord på matteuppgifter
- ☒ gör överslags och rimlighetsberäkningar av vardagsproblem
- ☒ mät och väg ingredienserna till ett bak
- ☒ diskutera vad olika saker kostar, hyra, mat, kläder, transporter, mm
- ☒ låt barnet betala när ni handlar
- ☒ träna tidsuppfattning, klockan, veckodagar, mm
- ☒ spela kort och sällskapsspel, Yatsy, Monopol, mm
- ☒ gör räknasagor
- ☒ gissa avstånd
- ☒ lägg samman siffrorna på bilskyltar

Möten med föräldrar till barn som genomgått SCT

Ulla Forinder, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, informerade om forskningen kring livskvalitet och hälsa hos barn som genomgått allogen SCT på Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge.

-Sedan 1980 har fler än 350 barn och ungdomar genomgått SCT på Karolinska universitetssjukhuset. SCT är numera en etablerad behandling som kan erbjudas alla som är i behov av den. Långtidsöverlevnaden är idag 60-70 %. Syftet med min studie var att undersöka gruppens livskvalitet och hälsa.

HRQOL är ett mått på hälsorelaterad livskvalitet (välbefinnande) som ofta används numera.

-När vi startade vår studie fanns inga tidigare studier på barns och ungdomars HRQOL. Vi ville relatera livskvalitet till deras hälsa och också att barnen själva skattade sin livskvalitet, sa Ulla Forinder.

Gruppen i studien bestod av totalt 54 barn och ungdomar (9-22 år). 42 föräldrar intervjuades. De förutsättningar som gällde för att ingå i studien var

- ☒ att det skulle ha gått minst tre år sedan SCT
- ☒ att deltagarna representerade ett brett spektra av diagnoser, men också att leukemi svarade för mer än 50 %

Barnets hälsa och hälsorelaterad livskvalitet skattades av både barn och föräldrar vid den årliga kontrollen på sjukhuset.

Resultaten av undersökningen visade bl a:

- ☒ att barnen och ungdomarna som genomgått SCT skattar sin livskvalitet som god jämfört med en normalpopulation
- ☒ att kroppssmärta, självkänsla och allmänhälsa är områden där barnen själva bedömde sin livskvalitet som låg eller mycket låg (allmänhälsan, som bedömdes som lägre än andra grupper med kroniska sjukdomar)
- ☒ att de barn som själva tyckte att de hade problem med hälsan också var de som mådde sämst.

-Dessa barn var inte samma barn som vi bedömde ha mest objektiva symptom, sa Ulla Forinder

- ☒ att föräldrarna såg sitt barns livskvalitet som låg jämfört med en normalpopulation och lägre när det gällde självkänslan jämfört med andra grupper med kroniska sjukdomar
- ☒ att det inte fanns något samband mellan låg ålder vid SCT, kön, helkroppsbestrålning och antal år efter SCT.

-Föräldrarna såg, däremot, ett samband mellan många seneffekter och låg livskvalitet, men det gjorde inte barnen.

- ☒ att det inte är cancersjukdomen som gör att föräldrarna skattar barnens livskvalitet lågt, utan antalet seneffekter hos barnet
- ☒ att barn och föräldrar bedömer barnets livskvalitet olika
- ☒ att det är viktigt att erbjuda föräldrar, barn och ungdomar ett långsiktigt stöd

SCT ur ett föräldraperspektiv

Socionom Ull Forinder informerade också kort om en annan studie; benmärgstransplantation ur ett föräldraperspektiv.

-Det var en studie i flera delar, där den första frågan gällde om SCT överhuvudtaget var en kris som man kunde bearbeta och göra till en del av livet. Studien visade att sju barns föräldrar, av totalt 20, befann sig i kris 4-8 år efter SCT. Flertalet föräldrar (13 st) hade dock bearbetat krisen. För alla 20 föräldrarna gällde att sjukdom och behandling var en betydelsefull del av vardagslivet.

Studie nummer två vände sig till föräldrarna till de barn och ungdomar i Sverige som genomgått SCT under perioden 1980-84 p g a leukemi och överlevt. Här studerades föräldrars livssituation, anpassningsstrategier och upplevelser under en längre tid.

-En fråga vi ville ha svar på var vad man som förälder hade att leva med och hur man hanterade de krav som situationen ställde.

20 föräldrar intervjuades vid två tillfällen, första gången 4-8 år efter SCT, andra 8-16 år efter SCT. Studien var öppen för vad föräldrarna själva uttryckte som det viktigaste att berätta om.

-I sina svar berättade föräldrarna om sex huvudområden som de hade att förhålla sig till och hantera. Att återställa vardagen sågs som en överordnad uppgift, eftersom det är i vardagslivet exceptionella händelser måste passas in och ges mening.

En del av uppgifterna följde de olika faserna i behandlingen, medan andra återfinns eller återkommer hela tiden.

-Alla föräldrarnas berättelser började med diagnosen och den kris som en del upplevde då, men som för andra kom först när de fick information om transplantationen. Exempel på anpassningsuppgifter för föräldrarna var bl a att få arbete, barntillsyn, syskonrelationen och parrelationen att fungera i skuggan av sjukdom och behandling. Många påpekade att det var viktigt att känna sig delaktiga i vården av det sjuka barnet, men slippa fatta avgörande och svåra beslut, sa Ulla Forinder.

Exempel på strategier föräldrarna använde var:

☒ ”vi var tillsammans”, ”hade en delad erfarenhetsvärld”

☒ förnekelse

☒ delaktighet

-Flera föräldrar framhöll att en viktig orsak till framgång i den svåra situationen de befann sig i var att kunna sätta tanken före känslan. De

som lyckades med det var också de som mårde bäst, enligt dem själva.

Stephanie idag

Inom några år förväntas Stephanie gå in i puberteten, men hur det blir vet inte Maria.

-Man avvaktar med eventuell hormonbehandling och ser vad som händer. Det vi vet idag är att Stephanie inte kommer att kunna få barn på vanligt sätt, som ett resultat av den strålningsbehandling hon utsatts för.

Fortfarande anser Maria att det viktigaste för Stephanie är att få känna gemenskap med klasskamraterna och vara med i det som de gör så mycket som möjligt. På senare tid har hon blivit mer och mer intresserad av fotboll, vilket ger henne bra och rolig träning.

-Det hon halkat efter i skolan får vänta, det får vi försöka ta igen senare. Viss hjälp får hon med bl a matten och skrivningen. Men nu tycker vi att det är viktigare att hon får möjlighet att göra saker som andra jämnåriga gör. Mentalt sett ligger Stephanie efter sina kamrater i vissa avseenden och före i andra avseenden.

Idag medicineras Stephanie med Levaxin® för att förbättra ämnesomsättningen och växa bättre. Lungproblemen, med dålig andningskapacitet, kvarstår, och för de problemen får hon slemlösande och luftrörsvidgande mediciner som hon inhalerar morgon och kväll. Hon har också fått grå starr och har glasögon.

-Men så bra som Stephanie mått det senaste halvåret har hon, trots detta, aldrig mått tidigare. Hon har t ex inte haft några infektioner som vi behövt söka hjälp för. Men hon har fått gluten- och laktosintolerans, vilket tydligen inte är så ovanligt att man det från stamcellsdonatorn. Hon har många bra kamrater som också förstår att hon haft det jobbigt med sin sjukdom och att den fortfarande påverkar hur hon mår.

Stephanies systrar har varit väldigt viktiga för Stephanies tillfrisknande.

-Särskilt viktig har ju Josephine varit, eftersom hon bara är knappt två år yngre än Stephanie. Hon har verkligen förstått och sedan ställt upp och stöttat och peppat sin syster. Det har varit fantastiskt att se.

Var tredje månad får Stephanie komma på efterkontroller på hemsjukhuset, och då tas en rad prover för att se vad som händer med sjukdomen och följa tillfrisknandet.

-En gång i halvåret får hon komma på efterkontroll på ett större universitetssjukhus, där man bl a följer tillväxt, syn och lungkapacitet. Under både den svåra sjukdomstiden och nu under eftervården har sjukvårdspersonalen varit helt fantastisk. Vi har haft en väldig tur hela tiden och det är mycket vi har anledning att vara tacksamma för, säger Maria.

Syskonrollen, familjesituationen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Lyckans Backe, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

Vändpunkten kan komma

- ☒ genom egna kritiska reflexioner, eller med hjälp av assistent
- ☒ med tiden
- ☒ p g a ökad egenkompetens
- ☒ när barnet mår bättre

-Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

Bemästring innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn Dellve.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

Kunskap om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hör samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är "bästa" strategin. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för pappor och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

Syskonrollen

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd

- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till rehabiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Att vara förälder-en tuff historia (2007)

Annika Lindahl Norberg, psykolog och forskare på Barncancerforskningsenheten på Astrid Lindgrens barnsjukhus/Karolinska Institutet i Stockholm, höll ett föredrag med rubriken "Att vara förälder- en tuff historia".

-Jag forskar kring föräldrars situation när de har barn med cancer. Mycket av det jag kommer att ta upp vet ni naturligtvis redan. Förhoppningsvis kan det jag säger kanske ändå ge nya perspektiv på situationen.

Annika Lindahl Norbergs föredrag berörde tre områden/utmaningar:

- ☒ när man som föräldrar får veta att barnet har cancer
- ☒ behandlingstiden
- ☒ att vara överlevare

Diagnosen cancer

När man får beskedet att ens barn har cancer är det något så oerhört stort och fasansfullt att det, för många, är svårt att förstå vad läkaren säger att de kommit fram till och ännu svårare är det att inse att det är sant.

-Det kan för en del samtidigt också vara en lättnad att, efter en tid av osäkerhet och oro, få veta vilken sjukdom barnet har och inrikta sig på att det ska bli friskt.

Men trots allt blir beskedet en traumatisk erfarenhet som följs av en krisreaktion där man ofta känner att hela världsbilden ruckas, förändras.

-Det finns helt enkelt inte plats för ett sådant besked på den egna "kartan". Ändå måste beskedet arbetas in i kartan och då får annat maka på sig och det kan ta väldigt lång tid. Hur krisreaktionen ser ut är olika från individ till individ. Men de flesta uppfylls av påträngande tankar om sjukdomen, t ex vad som kan hända mer, och orkar inte tänka på annat. Det är en obehaglig process och det tar tid att orka ta in hela sanningen. Många kan också dra nytta av professionell hjälp att hantera detta, någon att prata med, helt enkelt, sa Annika Lindahl Norberg.

Behandlingstiden

Som föräldrar har man ett klart mål; man vill att barnet ska bli friskt. Föräldrar agerar på olika sätt, men gemensamt för alla är att de vill följa och förstå den behandling barnet får, samt att leva upp till kravet på att vårda och ta hand om sitt barn på bästa sätt.

-Kraven många känner är också stora, t ex att passa olika tider i behandlingen, förstå vad doktorn säger, få i barnet mat, ”peppa” barnet när det har ont, är trött och håglöst. Dessutom finns det ofta syskon som ”glöms” bort, hemmet ska skötas, räkningar ska betalas, skolan ska informeras. Efterhand går en del syslor lättare, medan andra blir svårare att utföra.

Den påfrestning det innebär att ha ett svårt sjukt barn leder ofta till kraftiga stressreaktioner. I tidigare stadier av människans utveckling handlade kraftiga stressituationer om att utkämpa en strid eller att fly.

-Stresshormoner, som gör oss starka och snabba, utsöndras, likaså ämnen för att läka kroppsskador. I dagens samhälle reagerar vi med sömnsvårigheter, huvudvärk, magont, muskelvärk och svårigheter att slappna av. ”Tunnelseende” och panik är bra om man måste fly illa kvickt, men fungerar dåligt i vårt moderna samhälle. Vi tvingas hantera utmaningar med redskap som inte är anpassade till förväntningarna, sa Annika Lindahl Norberg.

Att vara överlevare

Efter behandlingstiden finns det plötsligt plats och utrymme för föräldrarna att släppa fram uppskjutna reaktioner och känslor som de inte vågat släppa fram tidigare.

-Det kan bli en överraskning för många att man reagerar så här när det äntligen blivit lugnt. Sådana reaktioner är ju inte alls i fas med barnets sjukdom. Efter den intensiva belastningen som föräldrarna stått ut med är det inte ovanligt att man reagerar med utbrändhet, utmattningsdepression, med enorm trötthet, nedstämdhet, håglöshet, känslomässig avtrubning, labilitet, minnes- och koncentrationssvårigheter, sömnstörningar eller för mycket sömn som inte leder till att man känner sig utvilad.

När barnet äntligen mår bra kan föräldrarna tillåta sig att må dåligt, känna osäkerhet sedan man släppt kontakten med sjukhuset och känna sig ensam. Dessutom ställer nu många föräldrar nya frågor, exempelvis:

- ☒ har sjukdomen verkligen ”gått över”?
- ☒ kommer sjukdomen tillbaka senare?
- ☒ vilka sena komplikationer måste vi räkna med?
- ☒ vad går att göra någonting åt nu efter behandlingen?
- ☒ är det bra med träning och hur ska den då se ut?
- ☒ hur går det nu med skolarbetet?
- ☒ när kan jag känna mig trygg att cancern inte kommer tillbaka?
- ☒ hur mår syskonen

-Ofta behöver föräldrar enbart en möjlighet att få ställa alla sina frågor och inte nödvändigtvis få svar på dem. Som "överlevare" får föräldrarna en ny tillvaro att anpassa sig till, eftersom det kan skilja rätt mycket mellan hur den såg ut före och hur den ser ut efter barnets sjukdom. Barnet kan ha blivit brådmoget, fått sämre självförtroende och förlorat kamrater. Bilden av framtiden har kanske också förändrats efter sjukdomen, där föräldrarna inser att de måste vara "föräldrar" längre än de tänkt sig. Men det kan också finnas positiva aspekter att vara "överlevare", exempelvis att man oftare stannar upp och njuter av livet.

Inte sällan upplever föräldrarna som "överlevare" både glädje och sorg samtidigt.

-Sorgen kan bestå i att man förlorar kontakten med barnteamet på sjukhuset, människor som representerat trygghet, säkerhet och hopp. Men sorgen kan också handla om att barnet fått bestående skador och att förhoppningarna, när det gäller barnets framtid, har begränsats.

-Varför berättar jag det här för er, undrar nog någon. Jag tror att kunskap är styrka. Alla reaktioner som jag berättat om är helt normala och det är viktigt att komma ihåg. Som förälder har man en massa erfarenheter med anknytning till barnets hjärntumörsjukdom, erfarenheter som ligger blandade huller om buller i medvetandet likt pusselbitar i en stor låda. Att bearbeta erfarenheterna innebär att lägga pusselbitarna på sina rätta platser, att förstå och få ett sammanhang i det som skett, sa Annika Lindahl Norberg.

Samverkan skola-föräldrar

Skolkonsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om samverkan mellan skola och föräldrar.

-I mina uppgifter ingår att informera i skolor, föreningar, kyrkor, mm om olika diagnoser, exempelvis DAMP och ADHD för att öka förståelsen för olika funktionshinder och stimulera till alternativa förhållningssätt till barn med olika svårigheter. Ofta fokuserar vi mer på ett barns svårigheter än på dess möjligheter och det tycker jag vi ska ändra på. Den hjälp barnen får bör utnyttja barnets starka sidor och medföra att de lyckas med sina uppgifter. Därmed får de ett bättre självförtroende och stärkt självkänsla.

Med hjälp av en neuropsykologisk utredning kan man se om exempelvis ett barn med sena komplikationer efter hjärntumör har en **uppmärksamhetsstörning**, vilket bl a kan innebära svårigheter med:

- ☒ *koncentration/att behålla fokus på en uppgift*
- ☒ *uthållighet*
- ☒ *att lyssna på tilltal*
- ☒ *information/instruktion*
- ☒ *lätt distraherbarhet*
- ☒ *svårigheter att organisera*
- ☒ *glömska*
- ☒ *motivation*

-De flesta av oss kan tänka oss att skapa en motivation för att göra tråkiga saker. Men en del behöver hjälp med motivationen, t ex att man får göra någonting trevligt när man gjort de tråkigare sakerna först.

En ytterligare komplikation efter en barncancersjukdom kan vara att barnet har problem med **exekutiva funktioner**.

-Det kan innebära att barnet har svårt att hålla kvar och följa en plan samt tappar fokus på vad uppgiften går ut på. Det har att göra med att *arbetsminnet*, den korta informationen man måste ta till sig och behålla för att kunna utföra en uppgift, inte fungerar som det ska. Vuxna kring barnet förstår inte alltid var problemet ligger och tror kanske att barnet inte vill utföra en uppgift eller är lat. I så fall får kanske inte heller barnet den hjälp det behöver, t ex hjälp att planera och strukturera arbetspass och uppgifter.

Barnen kan också ha problem med

- ☒ *tidsuppfattningen* d v s svårigheter med begrepp som strax, om en stund, senare, mm.
- Då är det till stor hjälp för barnet att man är tydlig och väldigt konkret.
- ☒ *att göra en strategisk plan*
- ☒ *att skjuta upp impulshandlingar*
- ☒ *att planera och strukturera sin dag*

En del av barnen med sena komplikationer efter barncancersjukdom kan också ha svårigheter med den **auditiva perceptionen**, d v s hur man tar in och tolkar/bearbetar det man hör. Öronen hör, hjärnan tolkar.

-En bild kan då fungera väldigt bra och förstärka det man säger. Ett fel vi vuxna ofta gör när vi pratar med barn är att vi använder alldeles för många ord. Om någon inte förstår vad man säger så upprepar vi gärna det vi sagt utan variation, istället för att försöka formulera om budskapet så att det blir enklare att förstå. **Visuell perception** innebär att ögat ser och hjärnan tolkar/insrer.

-Det finns barn som har svårigheter som alltid påverkar deras vardag på ett omfattande sätt. Ibland inser inte omgivningen detta. Exempelvis finns det många olika orsaker till att ett barn har koncentrations-svårigheter. Det är sådant som inte syns på utsidan, så det är inte så konstigt att omgivningen ofta inte förstår barnens problem.

Johanna Björk gav exempel på *strategier* som kan underlätta för barnen i vardagen:

- ☒ öka kunskaperna om funktionshindret hos omgivningen, vilket kan leda till ett annat förhållningssätt
- ☒ fokusera på barnets förmågor istället för på problemen
- ☒ använda kompensatoriska hjälpmedel, exempelvis datorer och bandspelare
- ☒ anpassa skolans organisationen så att den passar barnen och inte tvärtom

Sammanfattningsvis menade Johanna Björk att det viktigaste är att:

- ☒ fokusera på det som fungerar bra hos barnet och tänka positivt, samt stärka barnets självförtroende
- ☒ utveckla ett bra samarbete mellan hem och skola
- ☒ struktur och tydlighet underlättar för barnet
- ☒ ge barnet de hjälpmedel det behöver för trygghet och förutsägbarhet, det kan vara en lapp i fickan med hållpunkter/tider, eller liknande
- Jämför med de almanackor vi vuxna behöver för att få ordning och förutsägbarhet i livet.
- ☒ undvik att barnet får uppleva misslyckande
- ☒ möt barnet på ”rätt” nivå
- ☒ ge snabb feedback på det som fungerar bra
- ☒ bemöt barnet på den utvecklingsnivå där det befinner sig i olika avseenden
- ☒ ta hänsyn till om barnet har en bra dag (svårare uppgifter) eller en dålig dag (lättare uppgifter), vilket påverkar koncentrationen
- Detta är bland det svåraste skolpersonal ställs inför, att varken ställa för höga eller för låga krav på det enskilda barnet. Här kan man ha hjälp av de utredningar som gjorts.

Johanna Björk informerade också om SIKÅ-materialet, ett samarbetsmaterial som Ågrenska utarbetat.

-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn exempelvis har koncentrationsstörningar, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram.

En elevvårdskonferens, där föräldrar rektor, lärare, kurator och annan berörd personal deltar, är ett sätt att lägga grunden till ett åtgärdsprogram. Till ett sådant möte bör det finnas ett dagordningsförslag och protokollförare.

Varje beslut om stöd och hjälp som fattas på mötet bör kopplas till en namngiven utförare, en person som ansvarar för att insatsen blir av.

-Blir det avslag på begärda insatser kan man, som föräldrar, begära att skolan anger vilken lag och vilken lagparagraf man stöder sitt beslut på, sa Johanna Björk.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förbered-

elsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Skollagen*
- ☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring.* (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet

- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (100 750 kr/år, 2007), tre fjärdedels (75 563), halvt (50 375) och en fjärdedels (25 188). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Föreningsinformation

Ann Lindgren och Eva Fahlén från Barncancerföreningen Västra, informerade om föreningen och dess arbete.

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar som stöttar familjer vars barn drabbats av cancer. De arbetar självständigt inom sina geografiska regioner och bedriver arbetsgrupper inom olika verksamhetsområden. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget verksamhetsprogram.

Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer vars barn drabbats av cancer.

Bäst information om de sju cancerföreningarna får man på barncancerfondens hemsida; www.barncancerfonden.se

Hur ska det fungera i skolan

Överläkare Lars Gelander, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade 2006 om nya riktlinjer för skolhälsovården.

-Skolhälsovårdens uppdrag, som den definieras i skollagen, är att bevara och förbättra elevernas hälsa samt verka för sunna levnadsvanor, sa Lars Gelander.

Idag fullföljer 15 % av alla barn inte gymnasiet och 18 % av alla flickor i åk 9 har psykiska besvär.

-Utslagningsmekanismerna kan vara dyslexi, neuropsykiatriska funktionshinder samt psykosocial ohälsa, alla funktionshinder som är möjliga att göra något åt. Förutom att stödja det enskilda barnet är det också ofta möjligt att anpassa miljön. Barn med sena komplikationer efter hjärntumör, som i det här fallet, bör den s k Elevhälsan (2000) ta ansvar för.

Elevhälsan betecknar den verksamhet som tidigare kallades elevvård och skolhälsovård. Inom Elevhälsan ska det finnas högskoleutbildade yrkesgrupper med kompetens inom socialt arbete, psykologi, medicin, omvårdnad, specialpedagogik samt studie- och yrkesvägledning.

-Hur Elevhälsan ska fungera är föreslaget i lagförslag (*Skollag för kvalitet och likvärdighet, 2002*), men trots detta så är kvaliteten på

Elevhälsan alltför ofta mycket dålig, sa Lars Gelander, som förutom att han är överläkare också är skolläkare och ordförande i Svenska Skolläkarföreningen.

-På möten med Elevhälsan bör ni föräldrar se till att hela teamet, inklusive skolläkaren, deltar. Har barnet funktionshinder är det också möjligt att utifrån Arbetsmiljölagen begära anpassningar i skolan. Den lagen är så tydlig och stark att det till och med är möjligt att stänga skolan med omedelbar verkan om arbetsmiljön är tillräckligt dålig. Men frågan är om den lagen någonsin är använd på någon skola. Jag tycker att man ibland bör överväga den här möjligheten, sa Lars Gelander.

Enligt skollagen skall skolhälsovård och elevhälsa främst fungera förebyggande. För elevhälsans verksamhet ska det finnas tillgång till personal med sådan kompetens att elevernas behov kan tillgodoses.

-Det är socialstyrelsens uppgift, i samarbete med skolan att bevaka hälsoläget och ingripa mot eventuella hälsorisker.

Metodik

Det är viktigt att vid hälsoundersökningar och skolhälsovårdens hälsobesök tidigt identifiera problem eller symptom hos elever som kan innebära att de är i behov av insatser.

-Vid besöken bör föräldrarna få möjlighet att få vara med och diskutera barnets utveckling och hälsa och hur skolan bör anpassas till barnets funktionshinder och förutsättningar. Eleven själv bör också ges möjlighet till delaktighet i den här processen. Habiliteringen kan också bidra med sina erfarenheter, men deras engagemang i barnets utveckling tar slut när barnet börjar skolan.

Uppföljningsarbetet när det gäller barnets hälsa bör vara relativt omfattande och ske med några års mellanrum. Enligt socialstyrelsens riktlinjer sker sådana hälsobesök vart annat år i grundskolan och en gång i gymnasiet.

-Vid de olika tillfällena bör olika undersökningar ingå, exempelvis vikt, längd, syn och hörsel, men också samtal med eleven om skolsituationen, hälsoproblem, kamratrelationer, kost och fysisk aktivitet, mm. När jag träffar föräldrar och barn som behöver hjälp, kommer vi överens om vilken öppenhet/sekretess som ska gälla, så att föräldrarna har

kontroll på vad som bör föras vidare och inte föras vidare, sa Lars Gelande.

Enligt Lars Gelande så passar inte 15 % av alla elever in i den skola som erbjuds.

-Skolans organisation bör anpassas utifrån barnens behov och inte tvärtom som sker idag. Från och med fjärde klass sker en radikal förändring på de flesta skolor i Sverige, framför allt när det gäller klassstorlek. 30 elever i varje klass är snarare regel än undantag.

De barn som får problem i de stora klasserna är de med inlärningsproblem, läs- och skrivsvårigheter samt svårigheter att sitta still och koncentrera sig på skolarbetet.

-5 % av de här barnen har fysiska funktionshinder, resten har ofta sociala eller neuropsykiatriska problem. Det är en realitet som skolan har att hantera. Ett barn med sena komplikationer efter hjärntumör riskerar att hamna i en klass där exempelvis 2-3 barn är hyperaktiva och har svårt att sitta still och då kan de få problem.

I Salamancadeklarationen, FN:s standardregler från 1994 om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning, som Sverige skrivit under, står det bl a att..."elever med behov av särskilt stöd måste ha tillgång till ordinarie skolor som ska tillgodose dem inom en pedagogik som sätter barnet i centrum och som kan tillgodose dessa behov".

-Jag anser det vara väldigt svårt att bedriva undervisning som passar alla trettio barnen i en normalklass. Och då hjälper det inte ens om man är fyra pedagoger som delar på ansvaret. Det blir oftast för stökigt och rörigt för barnen med särskilda behov. Idealet tror jag är klassstorlekar på högst 15 elever, med en pedagog. Det är ingen omöjlighet att organisera skolarbetet på detta sätt, det finns redan nu ofta tillräckligt med pedagoger för så små klasser, säger Lars Gelande.

-Barn med funktionshinder har rätt att få en anpassad skolgång i den ordinarie skolan både enligt arbetsmiljölagen, skollagen och Salamancadeklarationen. Sämst är det att flytta de här barnen till en liten grupp elever där alla har samma problem. Att dela klassen och kanske bygga om lokalerna är bästa lösningen. Särskolan är bra för den grupp elever som, efter utredning visar sig behöva den, säger Lars Gelande.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Gunilla Klingberg, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser. I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år. -Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

En enkel orofacial undersökning gjordes av Gunilla Klingberg.

-Barn som är benmärgstransplanterade p g a barncancersjukdom **kan** ha en ökad risk för hål i tänderna (karies) och tandköttsinflammation.

-Barnen/ungdomarna bör därför få ett förstärkt omhändertagande hos tandvården. Det är rimligt att de kallas för kontroller, polering och fluorbehandling lite oftare. Det kan vara bra om tandvården ”plastar” tuggytorna på de nya permanenta tänderna (täpper till de djupa groparna med plast) för att undvika hål.

För de barn och ungdomar som har svårt med minne, uthållighet, mm, kan bildstöd vara en hjälp att sköta munhygien hemma. Det består av foton och bilder som illustrerar hur man ska borsta tänderna och kan till exempel fästas vid spegels i badrummet som ett stöd att själv klara munhygien.

-Tandvården kan hjälpa till att sätta ihop individuellt anpassade bilder. Tandborstning morgon och kväll med fluortandkräm rekommenderas liksom att undvika småätande och intag av söt dryck mellan måltiderna.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser

Internetadress www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

SmågruppsCentrum – nationellt informationscentrum för ovanliga diagnoser

Internetadress www.sahlgrenska.gu.se/sgc

Center för små handikappgrupper, Danmark

internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: www.frambu.no

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter

internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:

www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM

Adresser till föreläsarna

Ändamålsansvarig Ann-Mari Hellman

Barncancerfonden

Box 5408

114 84 Stockholm

Överläkare Johan Arvidsson

Akademiska sjukhuset

751 85 Uppsala

Tel: 018- 611 00 00

Neuropsykolog Ann-Charlotte Smedler
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm

Kurator Ulla Forinder
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
141 86 Stockholm

Utredningspedagog Barbro Fock
EFUS
SDF Linnestaden
Box 7184
402 34 Göteborg

Verksamhetschef Andreas Tallborn Dellve
Bredängen 28
437 26 Billdal

Barnhälsovårdsöverläkare Lars Gelander
Kroksläotts vårdcentral
Box 2004
431 02 Mölndal

Övertandläkare Gunilla Klingberg
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås

Psykolog Annika Lindahl Norberg
Barncancerforskningsenheten
Astrid Lindgrens barnsjukhus
171 76 Stockholm

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
Rehab
405 12 Göteborg

Socionom Anna Lindfors
specialpedagog Astrid Emker
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

