

Dokumentation nr 596

# **Stamcellstransplantation**

**efter blodsjukdom,  
familjevistelse**

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2019



**ÅGRENSKA**

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)



# STAMCELLSTRANSPLANTATION

## HOS BARN, EFTER BLODSJUKDOM

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

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

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Vistelserna som rör barncancer arrangeras i samarbete med Barncancerfonden. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet barn som genomgått stamcellstransplantation efter blodsjukdom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att gå igenom en stamcellstransplantation berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats [agrenska.se](http://agrenska.se).

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

- Lena Hedlund**, föreningsinformatör, Barncancerfonden, Västra Götaland  
**Karin Mellgren**, överläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.  
**Marianne Jarfelt**, överläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.  
**Peter Währborg**, professor i beteendemedicin, läkare, psykolog, Göteborg.  
**Elin Janbell**, transplantationskoordinator, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.  
**Anna Nilsson Kleiberg**, psykolog, Psykologenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.  
**Ulrika Larsson**, konsultsjuksköterska, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.  
**Josephine Petersson**, tandhygienist, Specialistkliniken för pedodonti, Östra sjukhuset, Göteborg.  
**Lena Eskilsson Falck**, kurator, Regionhabiliteringen, Göteborg.  
**Petra Ambjörnsson**, Barncancerförening i Västra Sverige, Göteborg

*Medverkande från Ågrenska:*

- Annica Harrysson**, verksamhetsansvarig  
**Cecilia Stocks**, koordinator  
**Samuel Holgersson**, sjuksköterska  
**Gustaf Nylén**, pedagog  
**Pia Vingros**, redaktör

Här når du oss!

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

## Innehåll

Barncancerfonden	6
Fråga till Lena Hedlund:	7
Stamcellstransplantation	7
Fråga till Karin Mellgren:	10
Maja får svår hosta	11
Behandling och eftervård	11
Maja har KML	13
Uppföljning och sena biverkningar	14
Maja drabbas av biverkningar	18
Kognitiv uppföljning	19
Frågor till Anna Nilsson Kleiberg:	21
Maja behöver en donator	21
Konsultsköterskans roll	22
Maja efter stamcellstransplantation	24
Munhälsa	24
Fråga till Josephine Petersson:	26
Barn och sjukdom	26
Hantera stressen	29
Barnens program under vistelsen på Ågrenska	30
Maja och skolan	32
Syskonrollen	32
Maja är storasyster	35
Lokala Barncancerföreningar	37
Maja idag	39
Samhällets stöd	40

## Barncancerfonden

– Varje dag drabbas ett barn av cancer. Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Vårt uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa sjukdomen. Det säger Lena Hedlund, som är föreningsinformatör på Barncancerfonden Västra.

Barncancerfonden är verksam inom tre huvudområden, forskning, råd och stöd samt information.

– Vi är helt finansierade av gåvor från allmänhet och företag, säger Lena Hedlund.

På det centrala kansliet i Stockholm arbetar personalen med insamlingsverksamheten och att driva varumärket. De mesta av de insamlade bidragen går till forskning.

– Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012.

Lokalt finns sex föreningar, som är kopplade till Barncancercentrum. Föreningarna har en egen ekonomi, egen styrelse och arbetar självständigt för att stötta drabbade familjer. Läs mer om föreningarnas verksamhet i ett särskilt avsnitt.

### Råd och stöd

Syftet med Barncancerfondens verksamhet är att barn med cancer och deras familjer ska få likvärdiga möjligheter till råd, stöd och information, oavsett var i landet de bor. Som stöd för familjerna och andra runt om dem finns därför konsultsjuksköterskor på sjukhusen. De informerar också på barnens skolor, för att underlätta när behandling pågår och öka förståelsen om sjukdomens följdverkningar. Även syskon får uppmärksamhet.

– Syskonstödjare finns numer vid alla landets Barncancercentrum och ingår i stödtruppen runt familjerna, säger Lena Hedlund. För familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska.

Maxa livet är ett program som vänder sig till överlevare av barncancer för att de ska få en bra tillvaro som vuxna.

### Information

Barncancerfonden informerar och driver opinion. Ett exempel på opinionsarbete är hashtag #om jag var socialminister.

Information sprids genom tidningen Barn&Cancer, webbplats, blogg och genom barncancerrapporten som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfondens stöttar. Det finns också en skriftserie om olika typer av cancer, behandlingar och annat som berör barn med cancer och deras familjer.

– En ny utgåva om mat vid behandling av cancer finns att beställa eller ladda ner, säger Lena Hedlund.

Just nu ägnas mycket av informationen åt att stötta barn och unga som lever med komplikationer efter sin sjukdom och behandling.

– Det handlar inte bara om att överleva, utan om att leva ett bra liv här och nu, säger Lena Hedlund.

### **Övrig verksamhet**

Barncancerfonden bedriver också ett arbete för att vården ska vara likvärdig i hela landet. Det gäller också möjligheten till rehabilitering och psykosocialt stöd till familjer och personal.

– Vi har bland annat utvecklat en app, som ska ersätta de informationspärmar som tidigare funnits på sjukhusen, säger Lena Hedlund.

Barncancerfondens kärnvärden är att sprida hopp, visa mod och ta ansvar för barnen och familjerna.

Läs mer på [Barncancerfonden.se](http://Barncancerfonden.se)

### **Fråga till Lena Hedlund:**

*Hur ska vi få hjälp att informera i skolan om vårt barns behov?*

– Dels finns informationsserien Råd och stöd som är framtagen särskilt för att underlätta för både elev och skolpersonal.

Konsultsjuksköterskan kan också anlitas för att ge information till klasskamrater och personal.

## **Stamcellstransplantation**

**Varje år görs femtio stamcellstransplantationer på barn och ungdomar efter en blodsjukdom.**

**– Det är en tuff behandling som görs när sjukdomen inte går att behandla på annat sätt.**

**Det berättar Karin Mellgren, överläkare vid Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Allogen stamcellstransplantation innebär att stamcellerna doneras av en annan person. Det kan vara ett syskon eller föräldrar eller en obesläktad donator från ett register som donerat stamceller.

Stamcellstransplantation används som behandling vid flera olika slags sjukdomar. Den görs för att rätta till ett fel i benmärgen, som vid immunbristsjukdom eller metabol sjukdom.

Ett annat skäl kan vara att benmärgen är skadad som efter högdosbehandling med cytostatika eller som immunologisk behandling vid leukemi eller lymfom.

– Stamcellsbehandling görs för att man vill ha ett nytt immunförsvar, säger Karin Mellgren.

### **Stamcell**

En stamcell är den mest ”primitiva” cellen. När den delar sig och mognar kan den utvecklas till blodets alla olika celler, vita blodkroppar, trombocyter (blodplättar) och röda blodkroppar. Det är en utvecklingsprocess som pågår under flera år.

Tidigare användes namnet benmärgstransplantation, eftersom man från början bara använde stamceller från benmärgen, också kallad kroppens blodfabrik.

Idag har man också möjlighet att med hjälp av läkemedel flytta stamceller ut i blodet och hämta dem med hjälp av en så kallad stamcellsafares, en metod som innebär att man sorterar ut stamceller från blodet och sparar dem till en stamcellstransplantation.

### **Söka donator**

Ett beslut om stamcellstransplantation tas när läkaren bedömt att den ger barnet bästa förutsättningarna för att den underliggande sjukdomen ska botas. Innan det slutgiltiga beslutet undersöks barnet noga och två centrala infarter opereras in, till exempel central venport eller CVK.

Därefter börjar sökandet efter en donator. I första hand undersöks om syskonen är lämpliga donatorer, eller föräldrarna. Besläktade donatorer kallas identiska. Föräldrar eller syskon till den som ska stamcellstransplanteras kan vara haploidentiska, det vill säga lika i hälften av anlagen.

– Det säkraste är att välja syskon, men de passar bara i 25 procent av fallen, säger Karin Mellgren.

Om syskonen inte matchar går sökandet vidare efter obesläktade donatorer i svenska Tobiasregistret, i internationella register eller navelsträngsbanker.

– Det kan ta tid att hitta rätt person som ställer upp frivilligt.

Donatorn ska också undersökas noga, för att försäkra sig om att de är friska. Om det är bråttom kan vi leta i navelsträngsbanken, där det finns färdiga påsar med celler, säger Karin Mellgren.



När en lämplig donator utsetts är det dags för nästa steg i tidsplanen vilket är att förbereda barnet för transplantationen.

### **Transplantation**

Veckan innan transplantationen ges en intensiv för-behandling, kallad konditionering, när barnet eller ungdomen ges cytostatika och ibland också helkroppsbestrålning. Avsikten är att bereda plats för de nya stamcellerna och hindra att de stöts bort. Vilket innehåll konditioneringen får beror på vilken underliggande sjukdom som barnet har. Vid akut myeloisk leukemi, AML, blir det en tuff behandling. Om transplantationen ska göras på grund av skadad benmärg blir konditioneringen lindrigare.

Efter konditioneringen följer ofta en dags paus innan stamcellerna ges.

### **Stamcellerna ges**

Stamcellerna som ska användas kan hämtas från benmärg, blodprov eller navelsträngsblod. De förvaras i en transfusionspåse och ges i barnets centrala infart under loppet av några minuter till ett par timmar.

Proceduren liknar en blodtransfusion.

### **Efter transplantation**

Den första tiden efter en stamcellstransplantation måste barnet vara isolerat. I väntan på att de nya stamcellerna ska producera nya vita blodkroppar är barnet mycket infektiöskänsligt. Eftersom risken för infektion är stor får barnet flera mediciner för att förebygga infektioner. Ändå får nästan alla feber under denna tid.

Andra vanliga biverkningar är trötthet och olust, ont i munnen (mukositet) och diarré.

Aptiten försvinner och det kan vara svårt att äta så mycket som behövs.

– Aptiten återkommer oftast inte förrän senare i förloppet, säger Karin Mellgren.

Eftersom förbehandlingen påverkat den egna benmärgen krävs ofta regelbundna transfusioner av både blod och trombocyter.

### **Får åka hem**

När de nya stamcellerna börjar producera blodkroppar startar den andra perioden efter transplantationen. Denna period varar ungefär sex månader. Nu kan barnet åka hem. Men eftersom det fortfarande är mycket infektiöskänsligt kan det inte gå i förskola eller skola.

Det är vanligt med täta sjukhusbesök och provtagningar under denna period.

Hur lång denna period av återhämtning blir beror på hur snabbt immunförsvaret återhämtar sig.

– Allt som stör påverkar och förlänger denna period, säger Karin Mellgren.

Störande faktorer i läkningsprocessen är olika komplikationer och biverkningar. En vanlig biverkan är GvHD, som är en transplantat–mot–värd–sjukdom. Det innebär att de nya vita blodkropparna ser patienten som främmande och det kan resultera i hudutslag, magont med diarré och leverpåverkan. En kraftig GvHD kan vara farlig och måste behandlas.

Under denna tid är barnet fortsatt infektiöskänsligt och aptiten är ofta nedsatt.

Den tredje perioden efter transplantationen är resten av livet. Nu kan barnet återvända till förskola och skola. Familjen kommer succesivt tillbaka till vanliga vanor.

Nu måste barnet ta sina vaccinationer på nytt. Vaccinationsprocessen kan påbörjas tidigast efter sex månader enligt ett särskilt program.

Under de kommande åren ska barnet följas regelbundet för att säkerställa att det återhämtar sig och växer som det ska.

### **80 procent klarar sig**

Uppföljning av barn och ungdomar som behandlats med stamcellstransplantation mellan 2010 till 2014 visar att nästan 80 procent överlever.

– Stamcellstransplantation är en tuff behandling, men det är den mest framgångsrika vi har idag för svåra blodsjukdomar, säger Karin Mellgren.

## Fråga till Karin Mellgren:

### ***Innebär kronisk GvHD att man aldrig blir av med den?***

– Symtom på kronisk GvHD är olika för olika personer men kan yttra sig som torra ögon, stela leder och påverkade lungor. Den kroniska, liksom akut GvHD är komplikationer som vi gör allt för att undvika. De allra flesta blir av med sin kroniska GvHD, men det kan ta tid. Det är en ovanlig men besvärlig komplikation på barn som transplanterats.

## Maja får svår hosta

Maja, som är 14 år kom till Ågrenska med sina syskon Kalle och Lisa båda 12 år, pappa Bengt och mamma Karin.

När Maja var elva år fick hon febertoppar som kom och gick. Hon som tränat brottning i flera år började tappa i vikt och orkade inte träna lika mycket som tidigare. När hon började hosta gick föräldrarna med henne till vårdcentralen.

– Maja var uttagen till en brottningstävling, men med tanke på hennes tillstånd ställde vi in det, säger Bengt.

Maja blev inte bättre, utan föräldrarna besökte vårdcentralen igen. På vårdcentralen togs en mängd blodprover på Maja. På skärtorsdagen kom ett brev från läkaren där det stod att blodproverna visat på förändringar som ”man inte vill se”. Läkaren skrev att han skulle skicka en remiss, men ingen mer förklaring.

– Det var en jobbig påsk. Vi fattade ingenting.

– När vi ringde doktorn för att få besked, var han var på semester.

Maja hostade alltmer.

– Vi åkte till vårdcentralen igen och fick träffa en annan läkare. När han såg provsvaren kollegan skickat, sa han att ni ska åka till barnakuten direkt, berättar Karin.

Nya prover visade att Maja hade mycket låga blodvärden. Hon fick flera blodtransfusioner. Utredningarna fortsatte under ett par dagar och till slut fick de beskedet från läkarna att de inte hittat några leukemiceller.

– Åh vad skönt tänkte vi. Då var det inte det i alla fall, säger Karin.

– När de pratade om blodsjukdom tänkte vi ju leukemi, men nu blev vi lättade, säger Bengt.

## Behandling och eftervård

**Genomförandet av en stamcellstransplantation kräver en stor organisation där många personer är inblandade direkt eller indirekt. En transplantationskoordinator ansvarar för och samordnar donationsprocessen och transplantationen. Det berättar Elin Janbell som är barnsjuksköterska och transplantationskoordinator vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Transplantationskoordinators uppgifter består i huvudsak av tre delar, att koordinera och övervaka vården av barnet, före, under och efter transplantation, sköta registerhanteringen och utbilda personal om transplantation.

Beslut om transplantation tas på en konferens varje vecka vid enheten på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. När beslutet är fattat informerar transplantationskoordinatören familjen om vad som väntar.

– Det är viktigt att ge alla i familjen information, inte minst till syskonen som kan vara aktuella som donatorer, säger Elin Janbell.

Om syskonen inte matchar fortsätter letandet i svenska eller internationella donationsregister.

När en donator valts är det mycket information som ska ges till familjen om den kommande behandlingen med cytostatika under konditioneringen.

– Vi försöker guida och stötta inför det som väntar, säger Elin Janbell.

Nästa steg i processen för transplantationskoordinatören är att sätta ihop tider för undersökningar och provtagningar.

– Vi tar mycket prover, eftersom vi vill ha utgångsvärden att jämföra med efter stamcellstransplantationen, säger Elin Janbell.

Som rutin opereras två centrala veninfarter, till exempel CVK vid nyckelbenet och venport i armen för att kunna ge medicin.

– Vi sätter ofta en PEG (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi), för att kunna ge föda under tiden då det är svårt att äta, säger Elin Janbell.

Transplantationskoordinatören använder checklistor för att kunna ge den information man av erfarenhet vet att familjerna frågar efter. Det finns också särskilt framtagna broschyrer med information om transplantationen, dagliga rutiner under isolering och råd inför hemgång.

På dagen för stamcellstransplantation är koordinatören med barnet hela tiden.

Efter sjukhusvistelsen träffar koordinatören barnet en gång i månaden under ett halvår. Det blir många sjukhusbesök för uppföljning efter transplantationen hos olika specialister inom vården.

– Vid dessa besök är det viktigt med kontinuitet. Om det är samma personal som möter barnet är det lättare att upptäcka biverkningar, säger Elin Janbell.

Vid återgång till skolan behöver skolsköterskan information inte minst för att starta en plan för de vaccinationer barnet måste förnya.

Efter ett år blir det årliga besök på transplantationsenheten upp till 18 års ålder.

– Det är otroligt stärkande och roligt att träffa barnen långt efter att de gjort sin stamcellstransplantation. Vi erbjuder stöd och kan svara på frågor som de funderat på, säger Elin Janbell.

I samtalet med koordinatör eller behandlande läkare erbjuds ungdomen att vara en stund själv, utan föräldrar. Då finns en chans att ta upp frågor om till exempel sex och samlevnad som ingen tonåring vill prata inför föräldrarna om.

Transplantationskoordinatör är även angelägen om att ha kontakt med syskon som donerat likaväl som de som inte gjort det.

– Tankar och känslor kan väckas långt efter transplantationen, vare sig man transplanterat eller inte. Det kan vara tungt för syskon att hantera att celler som de donerat inte fungerat, därför erbjuder vi även syskon samtal, säger Elin Janbell.

### Maja har KML

Läkarna kunde inte ge någon förklaring till vad som orsakat Majas låga blodvärden, men inväntade en nationell konferens där hennes fall skulle tas upp. Kanske fanns det någon kollega som förstod vad det var?

När familjen kom tillbaka till sjukhuset för en ny blodtransfusion fick de beskedet att Maja hade kronisk myeloisk leukemi, KML.

– Det var hemskt. Jag hade aldrig hört talas om det... och ordet kronisk betyder ju livslång, säger Karin.

De fick åka hem och packa, för nu skulle Maja vidare till ett större sjukhus.

På det nya sjukhuset inledde specialistläkaren med att säga: Som ni förstår är det en allvarlig sjukdom, annars hade ni inte varit här. Läkaren förklarade att detta är en sjukdom som kommer att kräva en benmärgstransplantation.

Vid KML finns en specifik kromosomförändring kallad Philadelphia kromosomen.

– Philadelphia-genen har bara en på-knapp, men ingen av-knapp som är naturlig. Den fyller benmärgen med ofullständiga blodceller,

kallade blaster. När Maja fick diagnosen hade hon 33 procent blaster istället för riktiga blodkroppar, säger Bengt.

– Det är ovanligt att barn får KML. Och det är ovanligt att det går så långt innan sjukdomen konstateras, säger Karin.

Föräldrarna minns det som att läkarna förklarade sin strategi med att de först skulle ”bomba” Maja med cytostatika för att få ner antalet blaster och återställa blodet till normalt ursprungsläge. Därefter skulle de kunna fortsätta behandlingen som om det var en vanlig leukemi.

## Uppföljning och sena biverkningar

**På grund av risken för sena biverkningar är det viktigt med uppföljning till vuxen ålder efter stamcellstransplantation. Det säger överläkare Marianne Jarfelt, Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Det är flera faktorer som påverkar risken för sena biverkningar efter en stamcellstransplantation. Det är typen av bakomliggande sjukdom, behandlingen innan stamcellstransplantationen, individuella faktorer och barnets eller ungdomens ålder.

– Vilken typ av konditionering som genomförts och eventuella reaktioner mot de nya stamcellerna (graft-versus-host, GvH) har också betydelse, säger Marianne Jarfelt.

I konditioneringen kan cytostatikabehandling, immunmodulerande medel och helkroppsbestrålning ingå.

Den vanligaste biverkningen efter stamcellstransplantation är så kallade endokrina biverkningar, det vill säga påverkan på kroppens hormonproduktion. Hormon är ett ämne, en budbärare, som bildas i en körtel i kroppen och transporteras via blodet till ett annat ställe där det utövar sin effekt.

– Ungefär femtio procent drabbas av endokrina biverkningar, säger Marianne Jarfelt.

Det är störst risk för hormonell påverkan efter strålbehandling, då de hormonproducerande organen är känsliga för strålning. De viktigaste hormonproducerande organen är hypothalamus–hypofys, sköldkörteln och könskörtlar.

Strålbehandlingen kan även påverka skelettets tillväxt och bentäthet samt kroppens metabola funktion, till exempel blodfetter, blodsocker och blodtryck.

De endokrina organen är olika känsliga för strålning och hur mycket de påverkas beror på stråldosen. Högre dos innebär högre risk. (Strålning vid konditionering inför stamcellstransplantation är betydligt lägre än vid strålning mot hjärntumör, 10 till 12 Gy mot 55 Gy.) Lägre dos innebär att det oftast tar längre tid innan till exempel hypofysen påverkas av strålbehandlingen.

– Eftersom brister kan uppstå många år efter strålbehandlingen är det viktigt med långtidsuppföljning, säger Marianne Jarfelt.

### **Tillväxthormon**

Tillväxthormon är det hormon från hypofysen som är allra känsligast för strålning. Det har en avgörande roll för den tillväxt som barn och ungdomar ska ha. Tillväxthormonet kan påverkas även vid lågdos strålning.

– Det kan ta många år innan brist uppstår. De som strålbehandlats som barn ska därför följas även i vuxen ålder, säger Marianne Jarfelt. Tillväxthormon är också betydelsefullt för skelett, muskelmassa, hjärta och det allmänna välbefinnandet.

Tillväxthormonet har förutom effekt för tillväxten även viktiga metabola effekter, såsom fett- och kolhydratomsättning, samt positiv påverkan på ork, koncentrationsförmåga och allmänt välbefinnande. Därför behöver vissa fortsätta med behandlingen även efter att de vuxit klart.

Hormonbehandlingen är en *ersättningsbehandling*, vilket innebär att den kompenserar för en funktion kroppen inte längre själv klarar av. Man ser till att barnet kommer upp i den nivå hen skulle ha gjort om inte behandlingen orsakat en brist.

### **Ämnesomsättningen**

Sköldkörteln, som är placerad på halsens framsida producerar hormon som styr ämnesomsättningen. Efter en strålbehandling är det hög risk för underproduktion. Det leder till att kroppens ämnesomsättning går på sparlåga. Underproduktion ersätts med sköldkörtelhormon i tablettform (Levaxin).

Sköldkörteln påverkas inte av cytostatika.

### **Fertilitet**

För båda könen kan fertiliteten påverkas av behandlingen i samband med stamcellstransplantationen.

När det gäller pojkar kan både cytostatika och strålbehandling påverka testikelvävnaden.

– Cellerna som bildar spermier är känsligast, säger Marianne Jarfelt. Enbart cytostatika påverkar oftast inte cellerna som bildar testosteron, men strålbehandling kan med tiden påverka även testosteronproduktionen.

På grund av dessa risker kan man frysa ner spermier hos pojkar som genomgått puberteten innan behandling. Forskning pågår för yngre pojkar.

När det är dags för planering av graviditet finns det flera olika metoder att använda, som IVF, In vitro fertilisering (provrörsbefruktning), ICSI (spermieinjektion i ägg) och spermadonation.

Medan mäns spermier nyproduceras under livet finns kvinnors ägg redan från födseln.

– Både cytostatika och strålning kan påverka äggstocksvävnaden, säger Marianne Jarfelt.

Både cytostatika och helkroppsbestrålning inför stamcellstransplantation innebär mycket hög risk för infertilitet. Hos de flickor som ska stamcellstransplanteras på grund av cancer är det idag svårt att göra någon fertilitetsbevarande åtgärd innan transplantation. Nedfrysning av äggstocksbiopsi innebär risk att man fått med till exempel leukemiceller, vilket gör att man idag inte vågar sätta tillbaka dessa biopsier i kroppen.

– Forskning pågår och i framtiden kanske man kan få fram mogna ägg från biopsierna i provrör, då blir det säkrare. Hos flickor som har genomgått pubertet (börjat menstruera) finns möjlighet att ge behandling som mognar fram ägg som man kan frysa ned, men det tar idag cirka två veckor och det har man oftast inte tid med innan cancerbehandlingen måste starta. Ibland kan det finnas möjlighet att göra detta efter avslutad cancerbehandling, säger Marianne Jarfelt.

När önskan om graviditet väckts finns idag metoder som IVF (assisterad befruktning), hormonbehandling och äggdonation.

Hon tycker det är viktigt att flickor som genomgått stamcellstransplantation efter blodsjukdom får information om att det trots allt är viktigt att skydda sig mot oönskade graviditeter.

– Flickorna bör under senare delen av tonåren få möjlighet att träffa en specialist på dessa frågor för att få aktuell information, säger Marianne Jarfelt.

### **Bentäthet**



Skelettets bentäthet påverkas av många faktorer under vår livstid. Hur det utvecklas beror på ärftliga faktorer, tillväxthormoner, maten vi äter och fysisk aktivitet. Skelettets bentäthet kan påverkas av både cytostatika och strålning och leda till benskörhet.

– Viktig förebyggande behandling är motion, eventuella kosttillskott med kalcium och vitamin D. Om osteoporos (benskörhet) konstateras finns annan medicinsk behandling, säger Marianne Jarfelt.

### **Osteonekros**

Som en följd av de höga kortisondoser man får vid behandling för leukemi och lymfom kan osteonekros uppstå, vilket är cirkulationsstörningar som oftast drabbar höft- och knäleder. Behandlingen är avlastning och smärtstillande behandling och ibland operation.

### **Metabola syndromet**

Metabola syndromet är ett samlingsnamn för flera riskfaktorer som gör att personen drabbas av hjärt-och kärlsjukdom. Det är bland annat fetma och diabetes.

– Risken för övervikt eller fetma ökar inte efter en stamcellstransplantation, däremot ökar risken för bukfetma det vill säga att midjemåttet är relativt sett stort i förhållande till höftmättet, säger Marianne Jarfelt.

Det finns risk för högt blodtryck, diabetes och obalans när det gäller blodfetter.

### **Övriga seneffekter**

Efter en stamcellstransplantation kan också lungor, hjärta, njurar, tänder och ögon drabbas av biverkningar.

Att få en ny cancersjukdom är ovanligt, men förekommer ibland efter många år.

Neurokognitiva biverkningar, som hjärntrötthet och minnessvårigheter kan uppstå framförallt efter strålbehandling. Läs mer i avsnittet om kognitiva seneffekter.

### **Uppföljning**

Efter stamcellstransplantationen följs barnet eller ungdomen kontinuerligt med undersökningar av tillväxt, pubertet och sena biverkningar.

Övergången från barn-sjukvård till vuxen-sjukvård bör inledas redan vid 12 till 13 årsåldern.

– Vi brukar se till att barnet får en stund ensam med oss tidigt i tonåren. Det kan finnas frågor och funderingar som det inte har lust att ta upp när föräldrarna är med, säger Marianne Jarfelt. Samtalen är också viktiga för att barnet succesivt ska bli självständigt och ta över ansvaret för sin vård. Livsstilsråden till barnen under dessa samtal är att äta nyttigt, inte röka, motionera och sola med måtta.

Det finns ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. [Läs mer på cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram](http://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram)

### **Mottagningar för vuxna barncanceröverlevare**

Fler lever allt längre efter behandling för barncancer. En av 650 unga vuxna har haft barncancer. Därför finns det numer mottagningar på de flesta universitetssjukhus i Sverige. De är i dagsläget:

Seneffektmottagningen i Lund

Uppföljningsmottagning för Vuxna efter barncancer Göteborg

Centrum för Cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus Stockholm

Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer i Uppsala

Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer i Umeå

Linköping är under uppbyggnad.

## Maja drabbas av biverkningar

Under tolv dagar behandlades Maja med fyra olika sorters cellgifter.

– Det var en tuff behandling, men vi valde att se det som att det är bättre att Maja mår dåligt nu, för nu jädrar krigar vi...Maja mådde skit, men sjukdomen mådde ännu värre.

Föräldrarna beskriver det som att Maja fick de flesta biverkningar som man kan tänka sig. Innan konditioneringen fick hon blodtransfusion och drabbades av allergi. Maja fick därför premedicineras för att slippa reaktionerna.

Maja gavs tidigt medicin som skulle mota produktionen av de felaktiga Philadelphia-generna.

Av dessa läkemedel blev hon så dålig så att hon inte kunde röra sig. Antibiotikan utlöste en allergisk reaktion med röda kliande prickar över hela kroppen.

– En period hade Maja hög feber. Hon klarade sig däremot från blåsor i munnen, säger Karin.

Först efter sju veckor var det dags att lämna sjukhuset. Maja var hemma i tio dagar. Vårderna började stiga och planen var att fortsätta behandlingen med cytostatika i väntan på donator.

– Maja var hemma väldigt få dagar mellan sina cytostatikabehandlingar innan stamcellstransplantationen, säger föräldrarna.

## Kognitiv uppföljning

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

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

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

### **Socialt stöd viktigt**

Hon betonar att forskningens slutsatser bygger på studier av grupper. Hur det ser ut för den enskilda individen kan därför se väldigt olika ut. När barnet eller ungdomen kommer till en psykolog för utredning gäller det därför att lägga ett pussel för att se hur just denna persons svårigheter, förmåga och tillvaro ser ut.

Det är känt att en lång behandling, där man varit borta från skolan länge och drabbats av biverkningar ökar risken för kognitiva svårigheter.

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

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

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

### **Utredning**

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

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

- verbal förmåga, hur man förstår en text och kan resonera
- visuo-spatial förmåga – hur väl det abstrakta tänkandet fungerar
- arbetsminne – korttidsminnet, alltså att ta in och lagra information
- snabbhet – öga-hand koordination

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

### **Exekutiva funktioner**

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

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

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

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

### **Hjärntrötthet**

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

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

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

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

### **Gör såhär för att lindra**

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

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

## Frågor till Anna Nilsson Kleiberg:

### ***Hur kan vi få gjort en neuropsykologisk utredning för vårt barn?***

– I Västra Götaland gör regionhabiliteringen dessa utredningar. Ta upp frågan när ni är hos läkaren. Prata med personalen på barnets skola. De kan göra en basutredning och remittera vidare för en fördjupad utredning. Skolan har en skyldighet att anpassa undervisningen efter barnets behov.

### ***Vart kan vi vända oss ifall barnet inte verkar må bra psykiskt?***

– Det kan finnas ett behov av samtalsstöd efter att behandlingen är avslutad, då många frågor dyker upp. Här i Göteborg är jag samtalsstöd till föräldrar och barn. Vänd er till sjukhusets konsultsjuksköterskor för information om hur det är i ert landsting.

## Maja behöver en donator

För att hitta rätt donator undersöktes först om hennes småsyskon matchade. De visade sig matcha varandra, men inte sin storasyster. Det fanns heller ingen lämplig donator i Tobias-registret. Sjukhuset vände sig utomlands och fick tag i två donatorer från Tyskland. De valde den av dem som matchade henne bäst vad gäller tidigare virussjukdomar och andra sjukdomar.

Inför stamcellstransplantationen fick hon en reaktion, som läkarna trodde var GvH. De vågade inte chansa utan satte ut medicinen och gav henne kortison.

Det ledde till att hon drabbades av avaskulär osteonekros. Det innebär att skelettet tagit skada på vissa ställen och därför behöver återbildas, vilket kan ta lång tid.

– Kanske hade de inte behövt sätta in kortison, men det får vi aldrig veta. Då fanns inget val.

Konditioneringen tog fyra dagar. Hon fick ”kaninmedicin”.

Föräldrarna hade hört att av den kunde man bli blind, hårig och aggressiv.

– När Maja hörde om biverkningarna tyckte hon det var roligt och sa att hon nog skulle springa omkring och vara hårig och aggressiv, säger Karin.

Hon reagerade starkt och var hyperaktiv. Hon ryckte loss sin CVK.

– En ny CVK fick sättas in under konditioneringen. Inget särskilt bra läge, säger Bengt.

När det var dags för själva stamcellstransplantationen drabbades Karin och de yngre barnen av halsfluss. Bengt som skulle varit hemma fick ta över på sjukhuset.

– Det var svettigt. Vi var livrädda att hon skulle bli sjuk så att de skulle tvingas skjuta upp det. Har du väl påbörjat konditioneringen då kan du inte avbryta den.

När leveransen med stamcellerna kom var det odramatiskt, men högtidligt minns Bengt.

– Det fanns en nu-är-det-dags-känsla i rummet, som jag gillade.

Personalen kom med stamcellerna i blodpåse. Maja fick dem i sin port i armen.

– Personalen förklarade att stamcellerna simmar rätt i kroppen. Och det gjorde de, säger Bengt.

## Konsultsköterskans roll

– **Vi konsultsjuksköterskor kan ge socialt stöd och hjälp till familjer vars barn behandlas för cancer, både under och efter behandlingen. Vi hjälper bland annat till med att ge information till förskola/skola och närstående. Det berättar Ulrika Lasson, som är konsultsjuksköterska på Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. De är två av landets konsultsjuksköterskor inom barncancersjukvård.**

Konsultsjuksköterskorna finns på landets sex barnonkologiska centra. De är anställda inom sjukvården men finansieras av Barncancerfonden. De är som en länk mellan det sjuka och det friska, hjälper familjen i vardagen och i mötet med sjukvården.

– Vi erbjuder stöd under och efter vårddagen. Det sker bland annat genom information och undervisning till barnet, föräldrar, syskon släkt och vänner, säger Ulrika Larsson.

Konsultsjuksköterskorna ingår i arbetsteamet på barncancerenheterna tillsammans med läkare, psykolog, kurator och andra samarbetspartners på sjukhuset. De har också nära kontakt med sjukhusskolan och lekterapi med flera avdelningar som är särskilt inriktade på barn med cancer.

– Vi handleder och utbildar omvårdnadspersonal och är rådgivare för andra i frågor om barncancer, säger Ulrika Larsson.

### **Informerar i skolan**

Det är vanligt att konsultsjuksköterskorna på föräldrarnas och barnens uppdrag informerar klasskamrater och personal i barnets förskola och skola. Syftet är framförallt att informera om den cancerdiagnos som klasskamraten eller barnet i förskolan har samt effekterna av behandlingar och biverkningar. Det är för att ge en bild av vad barnet och föräldrarna går igenom samt vilket behov av stöd de behöver från skolan under en längre tid.

– För det mesta tackar familjen ja, eftersom det kan vara lättare om någon annan än de själva berättar när de är i ett mycket stressat läge. Det händer att de större ungdomarna är med när informationen ges till klassen, säger Ulrika Larsson.

Till sin hjälp har konsultsjuksköterskorna ett informationsmaterial som kallas Se-Höra-Göra bilder. Med dem kan behandlingen förklaras på ett enkelt sätt oavsett ålder. Materialet är också en hjälp för dem som inte har svenska som modersmål.

– Vi är bron till det friska livet. Av erfarenhet vet vi att det är viktigt att barnet fortsätter att ha nära kontakt med förskola och skola under sin behandling. Det underlättar när de är i skolan, säger Ulrika Larsson. Konsultsköterskorna följer barnen tills vuxen ålder. Det går att höra av sig till dem även om det gått några år. Sedan 1997 finns det Nationella nätverket för konsultsjuksköterskor inom barncancervård. Varje barncancercentrum har representanter i nätverket.

– Syftet är att utbyta erfarenhet, kunskap och arbeta för gemensamma riktlinjer, säger Ulrika Larsson.

Läs mer om konsultsjuksköterskornas arbete på Barncancerfondens webbplats [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).

## Maja efter stamcellstransplantationen

Efter stamcellstransplantationen följde en tid då Maja fick vara isolerad på grund av risken för infektioner i väntan på att de nya stamcellerna skulle ta över.

Under sex veckor efter transplantationen hade hon urinvägsinfektion och kissade blod.

– Varje gång var det så smärtsamt, som att kissa rakblad, säger Karin.

– Fram till dess var hon tapper. Hon tappade håret. Det kommer nytt, sa Maja. Att hon inte kunde äta och gick ner i vikt fixade hon.

Kliandet när hon blev allergisk under blodtransfusionerna också.

Men detta att hon inte fick sova för att hon var tvungen att kissa var tionde minut det tog knäcken på henne, säger Bengt.

Under en lång period efter transplantationen reagerade magen på all mat. Maja fick flytande kost.

– Hennes värsta mardröm hade varit att få en sond. Hon sa aldrig sond. Hon kämpade för att få i sig mat, men hon var så mager. Jag har en minnesbild av att hon hade så jätteont i ryggen att hon knappt kunde gå, och så var hon alldeles prickig, och så var hon så mager. När hon skulle gå på toaletten... det var som att titta på Gollum, när hon gick såhär böjd och hela ryggraden stack ut... den bilden sitter inpräntad i näthinnan på mig... Då tror jag hon var nere i 39 kilo, från 54 kilo när hon blev sjuk, säger Karin.

– Hon hade förlorat en tredjedel av sin vikt. Det var tur att hon tack vare brottningen var så vältränad innan hon blev sjuk. Det är en fysisk sport. Och Maja har en vinnarskalle. Hennes inställning hjälpte också till när det var som värst. Hon sa denna skit ska läggas ner på mattan, säger Bengt.

Ett par månader efter transplantationen, och sju månader efter att behandlingen inleddes fick hon åka hem.

## Munhälsa

**God munvård är alltid viktigt men än mer före, under och efter stamcellstransplantation. Det säger tandhygienist Josephine Petersson från Specialistkliniken för pedodonti (barntandvård) vid Östra sjukhuset i Göteborg.**



Tandundersökning bör alltid göras före stamcellstransplantation för att bland annat utesluta och åtgärda djupa kariesskador.

Vid stamcellstransplantation och innan den nya benmärgen fungerar kan munnen drabbas av mukositis, rodnader och sår som flammnar upp och kan göra mycket ont.

– Det behöver inte bli mukositis, men om barnet drabbas av mukositis kan föräldrar få hjälp med hur munvården ska skötas och förslag på lokal smärtlindring. Under denna tid besöker Josephine Petersson oftast sina patienter en gång i veckan för kontroll av munslemhinnor och tandkött.

Om det inte finns ett akut behov tidigare, kallas barnet till tandvårdskliniken för att träffa tandläkare när det gått ett halvår. När barnet mår bra och det är aktuellt att återgå till sin ordinarie tandläkare skriver Specialistkliniken för pedodonti på Östra sjukhuset ett brev till allmäntandvården med information om genomförd stamcellstransplantation, samt om det finns risk för biverkningar på tandanlag.

### **Seneffekter**

Efter genomgången stamcellstransplantation kan både munslemhinna och tandanlag påverkas. Munslemhinnan kan uppvisa ett annorlunda och skörare utseende som kan ge symtom.

Det finns risk för att tandanlagen påverkas om cytostatika ges medan tänderna bildas, det vill säga före 12 års ålder. Detta kan ge korta tandrötter eller mindre storlek på tänder som syns först när de bryter fram genom tandköttet flera år senare. Defekter kan också visa sig på tandröntgen då tänderna är färdigbildade.

### **Munhälsa**

För att hålla en god munhälsa gäller det att borsta tänderna två gånger om dagen med fluortandkräm, äta regelbundna måltider, dricka vatten vid törst samt att begränsa sötsaker till helst bara en gång i veckan.

Direkt efter genomförd stamcellstransplantation är det ofta svårt med maten, men när aptiten väl kommit tillbaka rekommenderas regelbundna måltider om möjligt.

Det är lämpligt med extra fluor utöver tandkräm vid muntorrhet, småätande och om barnet haft flera hål i sina tänder.

Det finns i dag många fluorprodukter på marknaden som sugtabletter och tuggummi som ökar salivproduktionen, samt flera olika fluorsköljningar för att stärka tänder. För att få hjälp med lämpliga fluorpreparat och dosering ta gärna kontakt med barnets tandläkare eller tandhygienist.

Ha gärna regelbunden kontakt med tandvården för hjälp med munhälsan efter just ditt barns behov!

## Fråga till Josephine Petersson:

*Vi har inte fått någon skriftlig information att ge till vår tandläkare. Hur ska vi skaffa det?*

– Ta kontakt med specialisttandvården där ni bor och be dem om en sådan.

## Barn och sjukdom

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

Ordet kris betyder avgörande förändring. Vi kan reagera med en krisreaktion när vi förlorat en nära anhörig, vid arbetslöshet eller skilsmässa. Men också när vi känt oss kränkta eller upplevt en katastrof då vi bevittnat ett våldsdåd eller en olycka. Det finns normala krisreaktioner som utlöses av avgörande förändringar i livet; när vi flyttar, gifter oss eller blir sjuka.

– En krisreaktion utlöses när vi inte har resurser eller strategier för att hantera situationen eller våra känslor inför den, säger Peter Währborg.

### **Krisförloppet**

Den första fasen i krisen är chockfasen. Då påverkas verklighetsuppfattningen, tidsupplevelser ändras och det konstruktiva tänkandet begränsas:

– Chocken kan resultera i överaktivitet eller apati, panik och förvirring, säger Peter Währborg.

Nästa fas är reaktionsfasen. Då kan vi få kroppsliga symtom som yrsel, hjärtklappning, ångest och sömnstörningar. Det finns en risk för självmedicinering med alkohol eller droger. I bearbetningsfasen, som följer därefter, försöker vi förstå. Vi letar efter kunskap och sammanhang för att hantera situationen och komma vidare.

– Några letar efter en samtalspartner som kan hjälpa dem att hitta strategier för den nya situationen, säger Peter Währborg.

I nyorienteringsfasen börjar vi fungera som tidigare. Vi bryter den sociala isoleringen och återupptar gamla kontakter. Nya intressen väcks och nya kontakter tas. Stress är ingen sjukdom  
Krisreaktionerna är alla uttryck för stress. Stress är ingen sjukdom, betonar Peter Währborg, men den kan leda till sjukdom om inte varningssignalerna uppmärksammas.

Stress är den första reaktionen på en fara. Den får oss att agera adekvat i en hotfull situation, som att väja ifall vi håller på att bli påkörda. Här agerar vi sunt och återhämtar oss snabbt efteråt. Men i prodromalfasen, som kan liknas vid ett gult varningsljus, finns stressreaktionen kvar länge efteråt, vi har svårt att återhämta oss. I den akuta fasen kan vi bli sjuka och får symtom som spänningssvärk, hjärtklappning, mag- och tarmbesvär.

– Den stressade blir lätt irriterad och får svårt att se lösningar på problem, eftersom den kreativa förmågan är nedsatt. Personen saknar motivation och känner en tilltagande olust. I denna period är korttidsfrånvaro vanlig, säger Peter Währborg.

Den som lever i prodromalfasen en längre tid, riskerar att blir sjuk av stress och drabbas av utmattningssyndrom. Det ger symtom som en stor fysisk och mental trötthet, dysterhet, oföretagsamhet och kognitiva störningar som svårigheter att minnas och koncentrera sig.

### **Förstå kroppens reaktion**

De kroppsliga och mentala svårigheterna är alla helt naturliga reaktioner på en situation som är övermäktig. För att hantera en akut stressreaktion behöver vi motkrafter, som gör att vi känner oss trygga igen och kan gå ner i varv och återhämta oss. Om situationen på jobbet eller ekonomin stressar oss kan motvikten finnas i glädjen över familjen eller att vistas i naturen.

– För barnen kan en bra skolgård, där de kan leka och utvecklas och där det finns vuxna att prata med vara en motvikt till stress. Barn behöver hjälp att hantera sina reaktioner, tankar och känslor och att placera in dem i ett sammanhang. De kan få det genom samtal med sina föräldrar, eller skolpsykologen, men även andra barn kan hjälpa till att ge barnet strategier att hantera sina tankar och känslor. Med bra motvikter minskar påfrestningarna, säger Peter Währborg.

### **Kroppen reagerar**

Vid stress reagerar det autonoma nervsystemet i hjärnan på fara. Vad som stressar oss är individuellt.

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

Vid stress aktiveras det sympatiska nervsystemet som styr våra flyktreaktioner direkt. Den primitiva delen av hjärnan tar över. Nu handlar det om att rädda livet. Vi får hjärtklappning, svettas och stresshormoner frisätts. Hos den som är stressad går det parasympatiska nervsystemet, som styr våra lugn och ro hormoner, ner i produktion. Det påverkar vår andning, ger oss ytliga andetag, dämpar mag- och tarmrörelserna. Hormonsystemet påverkas också. Vid stress ökar produktionen av stresshormonet kortisol och sexlusten minskar. Välbefinnandet minskar och ämnesomsättningen ökar.

– Ett tecken på stress är att vi helst äter snabba kolhydrater och godis, säger Peter Währborg.

Alla kroppsliga funktioner syftar till att klara den akuta krisen. Reaktionen är nedärvd i våra gener sedan miljontals år. Den utlöses när vi utsätts för onormal påfrestning och är ingenting vi kan styra över.

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

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

### **Svår stressreaktion**

Under svår långvarig stress kan hjärnans celler duka under samtidigt som nybildningen av hjärncellerna minskar. Långvarig stress hämmar helt enkelt hjärnans utveckling. En typisk reaktion är att man ställer sig utanför situationen ”Det här händer inte mig”. Man minns inte ens viktiga delar av händelsen.

– Den som får ett allvarligt sjukdomsbesked kan drabbas av tillfällig minnesförlust. Detsamma gäller människor som upplevt traumatiska händelser. De minns inte. Därför kan det vara bra att ta med sig någon vid ett läkarbesök. Den andre kan hjälpa till att minnas vad läkaren berättar, säger Peter Währborg.

Efter den akuta fasen av akut stressyndrom, ASD kan personen plågas och återuppleva den skräckfyllda situationen igen, få

mardrömmar eller känna intensivt obehag inför sådant som får dem att tänka på händelsen.

– Andra symtom är sömnstörningar, irritabilitet, vredesutbrott och ovilja och olust att göra något. När den hotfulla situationen varat länge kan den etsa sig fast hos personen och ge posttraumatisk stress disorder, PTSD.

Det är ett tillstånd som många flyktingar lever med, med återupplevande och mardrömmar. Då behövs hjälp, eftersom stresspåslaget är konstant. Symtomen är lika de vid ASD med irritation, vredesutbrott, aggression och impulsivitet.

### **Barns stressreaktioner**

Dessa tillstånd drabbar inte bara vuxna, utan finns också hos barn. Barns reaktioner på stress kan yttra sig som ångest, en tendens att isolera sig eller att de får svårt att koncentrera sig i skolan.

– De kan drabbas av skuld känslor och självanklagelser inför situationen som utlöst stressen. De tror att det som hände var deras fel, säger Peter Währborg.

Barn som själva fått en svår sjukdom kan visa stress genom en rad olika kroppsliga symtom som huvudvärk, hjärtklappning, yrsel, smärta och spänningar, skakningar, illamående, täta trängningar, diarré, kallsvett och känsla av andnöd. Depression kan även märkas genom påträngande tankar, nedstämdhet, sorg och beteendeförändringar. Mindre barn kan gå tillbaka i utvecklingen, bli mammiga och börja kissa på sig. Andra kan reagera som om ingenting har hänt eller ha ett minskat emotionellt engagemang. De vanligaste symtomen är trötthet, minskat intresse för omgivningen och nedsatt koncentrationsförmåga.

– Det är bra om barn får prata med en psykolog eller terapeut. Det kan vara svårt för föräldrarna att hantera barnets problem eftersom de själva ofta brottas med samma stressreaktioner, säger Peter Währborg.

## **Hantera stressen**

**Hantera stressen genom att leva sinnligt, innerligt och andligt. Peter Währborg pratar om vad som kan göras åt stress och stressreaktioner. En vanlig reaktion hos föräldrar till ett sjukt barn är att låta vuxenlivet ta en paus.**

**– Låt inte pausen bli för lång, säger Peter Währborg.**

Han uppmanar föräldrarna att inte abdikera från föräldraansvaret, utan visa både det sjuka barnet och syskon att de fortfarande tar

ansvar och styr. Att de förblir föräldrar (som kramas, rör på kroppen, badar bastu, dricker vin) i den svåra situationen skapar trygghet för barnen. Föräldrarna måste låta 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 ta hjälp och söka stöd. I familjen, bland vänner eller i föreningar och forum för andra i liknande situation.

– Prata mer än vanligt med varandra och kanske med andra, då har ni lättare att hitta bemästringsstrategier, säger Peter Währborg.

Hans råd till dem som lever under svår stress är att

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

– *leva innerligt* - genom att söka din väg, vårda och utveckla dina relationer,

– *ta ställning* - till vad du anser vara gott, viktigt och avgörande,

– *lev andligt* - finn något att tro på, hitta din vision, din sanning och din mening i tillvaron.

## Barnens program under vistelsen på Ågrenska

**Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program, med aktiviteter som ska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla. Barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn.**

Efter en stamcellstransplantation kan man få olika symtom och svårigheter som får konsekvenser i vardagen. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov.

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förståelse också sina egna personer med sina egna personligheter. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats, säger Gustaf Nylén som är pedagog på Ågrenska.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, och samtalar med föräldrar om barnen med diagnos. De får också information från barnens skolor. Detta är en viktig grund för valet av veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

– Barn med den här diagnosen har inte bara olika symtom,

symtomen varierar också över tid. Ibland från dag till dag eller timme till timme.

### **Delaktighet**

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

### **Specifika mål för barn som stamcellstransplanterats**

I planeringen av veckans aktiviteter under vistelsen har personalen format några specifika mål. De första är *att anpassa dagens aktiviteter efter varje barns individuella behov* och *att få orken att räcka hela dagen*.

Det innebär att lugna aktiviteter varvas med mer motoriska. Personalen har också en lyhördhet för barnets känsloläge och dagsform. Det finns tillfälle till vila och återhämtning under dagen och fasta rutiner och strukturer i både aktivitet och miljö.

Ett annat mål är att barnet ska *få delge och ta del av varandras erfarenheter samt utbyta tankar och känslor*.

Det görs genom samtal och övningar som blir en personlig berättelsebok, som barnet får med sig hem efter vistelsen. I mötet med konsultsjuksköterska eller läkare finns möjlighet att ställa frågor och få kunskap om diagnosen.

– Hela dagen ges vuxenstöd när så behövs i arbetspass, uteaktiviteter och den tid som uppstår mellan aktiviteter.

Under vistelsen skapas *en miljö som ger möjlighet till ork, uthållighet och fysisk aktivitet under hela dagen*. För att stimulera görs aktiviteter i olika miljöer som till exempel på låghöjdsbanan och vid skytte i skogen eller trekamp inomhus.

– Det erbjuds också möjlighet till avslappning och kroppskännedom med bollmassage och muskelrelax.

Ett fjärde mål är *att minska konsekvenserna av koncentrations- och inlärningssvårigheter*. Metoderna för att underlätta är en tydlig struktur i schema, aktiviteter och miljö.

– En lugn miljö med individuellt anpassade arbetspass med möjlighet till paus, ökar möjligheten till koncentration. Inför varje ny aktivitet är det god förberedelse.

## Maja och skolan

Maja missade de sista månaderna av femte klass och kunde börja sexan först efter påsklovet. Under de sju månaderna på sjukhus gick hon i sjukhusskola, när hon orkade och när hon kom hem fick hon först hemundervisning.

När hon kom tillbaka till skolan, i slutet av sexan var det till en delvis ny klass, och på en ny skola. Maja hade tidigare gått i en ganska liten klass och låg långt framme i undervisningen.

Omställningen blev stor.

– Hon är oroligt ambitiös, men det var svårt att komma in i klassen i början.

Nu går Maja i åttonde klass. Det försvinner mycket skoltid till undersökningar på sjukhus. Det är vanliga kontroller och återkommande undersökningar. Hon har behandlats för sin avaskulära osteonekros med en behandling som vanligtvis används för benskörhet. När hon fick bältros blev det en resa akut in på sjukhus igen.

Vid ett tillfälle när de var inne för att lägga om såret för bältrosen såg Karin att såret blev rött. Det gick fort och var på väg att bli blodförgiftning.

– Det var tur att vi var på sjukhuset, säger Karin.

## Syskonrollen

**Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.**

**– Vi vill stötta dem i våra syskongrupper, berättar Samuel Holgersson, sjuksköterska på Ågrenska.**

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Samuel Holgersson.



Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått, säger Samuel Holgersson.

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster i mammans mage. Det hade hon känt skuld över i många år.

*Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon.

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

– 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.

### **Syskonens program**

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har genomgått en stamcellstransplantation. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om de vill. Andra dagen börjar gruppen fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar.

I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

– Hur ska min syster som sitter i rullstol kunna springa 60 meter i idrotten, funderade en kille på en vistelse med barncancer.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Tar ansvar för föräldrarnas ork. Frågan om ärftlighet väcks också. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

– I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem, säger Samuel Holgersson.

### **Berättelsebok**

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. En del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

### **Syskonens tips**

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. Men det behöver inte vara några långa utlandsresor.

– Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till ett restaurangbesök efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment deras egen stund tillsammans varje vecka, säger Samuel Holgersson.

Det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen. Det säger syskonen själva också i samtalen på Ågrenska.

– En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har en funktionsnedsättning är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet. De har lärt sig tålmod, säger Samuel Holgersson.

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

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på [www.syskonkompetens.se](http://www.syskonkompetens.se) På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandla-r-och-syskonkarlek/>

### **Kött på benen – film**

#### **Boktips**

Nästan precis som vanligt, Katarina Brolin (Barncancerfonden)

Flyg, Engelbert! – Lena Arro

Pricken – Margret Rey

## Maja är storasyster

Maja har två yngre syskon, tvillingarna Kalle och Lisa på tolv år. Föräldrarna upplever att de tagit Majas sjukdom förvånansvärt bra. De har bara olika sätt att hantera sina känslor.

– Under behandlingen var Lisa arg på allt och alla från morgon till kväll. Hon har aldrig gråtit för att Maja blivit sjuk. Hon vill inte börja gråta, för börjar hon tar det aldrig slut säger hon själv, berättar Karin.

– Kalle är mer nära sina känslor, han har gråtit från dag ett, säger Karin.

Även när läkaren sa att ni kommer att få lämna blodprov, för att se om ni kan donera var det skillnad i syskonens sätt att hantera situationen. Kalle sa direkt att han ville donera, medan Lisa var mer tveksam.

När Maja låg på sjukhus fick syskonen följa med och hälsa på henne. Det var en jobbig situation för dem. Tanken var att de skulle hänga tillsammans, men det slutade ofta med bråk. De hade svårt att förstå att Maja var trött och tyckte att hon fick för mycket uppmärksamhet från föräldrarna. Dessutom saknade de sin syster som hon brukade vara.

Föräldrarna har informerat syskonen om Majas diagnos och vad hon gått igenom. Men idag pratar de inte så mycket om hennes sjukdom.

## Lokala Barncancerföreningar

**– Vårt viktigaste arbete är att finnas för våra drabbade familjer under behandlingstiden och så länge behovet kvarstår hos respektive familj,**

**Det säger Petra Ambjörnsson, Föreningskoordinator hos Barncancerföreningen Västra.**

Västra är en av sex barncancerföreningar som bedriver sin verksamhet för barncancerdrabbade familjer i Västsverige.

Varje förening arbetar med råd och stöd i sin egen region, samt med familjestödsaktiviteter och rekreation.

Övriga föreningar är Norra, som täcker landets fyra nordligaste län; Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtlands län. Östra, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län, föreningen Mellansverige, i Dalarna, Gävleborg, Södermanland, Uppsala, Västmanland och Örebro län. Södra, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg.

Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

Gemensamt för föreningarna är att de verkar regionalt, har egna 90-konton som följs av svensk insamlingskontroll regler.

Medlemmarna nås av föreningsinformation och aktiviteter via nyhetsbrev och webb.

Samtliga föreningar har egna stadgar. I varje förening finns minst en anställd informatör, övrig verksamhet drivs ideellt.

– Det ska vara lätt att engagera sig i föreningen som aktiv medlem eller volontär.

Därför finns tydliga uppdragsbeskrivningar över de olika uppdragen som finns inom föreningen, säger Petra Ambjörnsson.

Barncancerfonden och de lokala föreningarna delar vision och kärnvärden.

Visionen är att utrota barncancer och de tre kärnvärdena är hopp – mod – ansvar.

\*Vi drivs av hopp och ser det positiva i en turbulent vardag.

\*Vi visar mod genom att se verkligheten som den är.

\*Vi tar ansvar för att stötta de drabbade barnen och deras familjer.

Ett av föreningarnas viktigaste arbete är att möta familjerna direkt på sjukhusen när barnet eller ungdomen är under behandling.

Där bjuder föreningarna bland annat på mat, fika och samtal.

Alla föreningar delar ut väskor till barn som just insjuknat. Väskorna innehåller information om föreningsverksamhet men även pyssel som är anpassat till barnets ålder.

Vilket stöd de lokala föreningarna ger kan se lite olika ut.

I alla föreningen finns supersnöret, som är en dagbok om vad som händer under sjukdomstiden.

Då pärlar man en pärla för varje behandling, operation eller det som händer under barnets behandling ända fram till man avslutar behandling.

Familjer erbjuds biobiljetter och föräldrarna kan få massage för att ge några exempel. Föreningarna bekostar också clownen på de olika sjukhusen.

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

Barn och unga erbjuds olika läger.

Barncancerfonden erbjuder ett nationellt samtalsstöd via ett journummer hos S:t Lukas Sverige.

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

Läs mer på Barncancerfondens webbplats [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)

## Maja idag

Maja vill absolut inte identifiera sig som ”tjejen med cancer”.

– Att ha fått cancer och behandlats för den är en del av hennes erfarenhet. Hon har råkat ut för det och tagit sig igenom det, men det är inte vem hon är. Det är en väldigt viktig skillnad, beskriver Bengt.

Maja har varit på ungdomsläger genom Barncancerfonden och på Min stora dag i Jukkasjärvi. Det har varit väldigt positivt för henne att träffa andra som har samma erfarenheter, säger Bengt.

– De mötena har avdramatiserat mycket för henne. Om hon får ångest, säger hon bara ”det har alla mina kompisar från lägret, det är inget konstigt”.

Maja har velat klara sin nya livssituation själv, men föräldrarna såg i början att hon hade det tungt. De föreslog att hon skulle prata med en kurator. Det gjorde hon och mantrat kuratorn tipsade henne om var: fakta, fakta och fakta.

– Det är bättre att veta än att vara orolig, säger Karin.

Maja har ont i benen på grund av sina skelettskador och måste använda smärtstillande medicin. Hon går, men kan inte springa eller hoppa.

– Hon ska röra sig, men det gör ont, vilket blir jobbigt.

Hennes smärtor begränsar vad hon kan göra i idrotten. Vad hon ska göra har varit oklart, vilket påverkat varje idrottslektion. Nu har föräldrarna sett till att idrottsläraren och sjukgymnasten får träffas för att samarbeta.

– Det sociala livet släpar efter. Tidigare var idrotten och vännerna där hela hennes värld.

Föräldrarna gav sig själva tidigt ”googleförbud” när Maja fick sin diagnos.

– Tänker du i statistik är du förlorad. En granne frågade mig: Hur är prognosen för Maja? Fattade han att han frågar mig: Hur stor är sannolikheten att din unge dör eller överlever.? Jag skulle aldrig fråga honom: Hur gammal tror du att din dotter blir? säger Karin.

Föräldrarna enades tidigt om att inte lägga ut något på Facebook om Majas sjukdom och behandling. De vill inte ha styrkekramar eller tips och råd om att prova kristaller.

– Ger någon sådana förslag hänger smockan i luften.

Bengt och Karin tycker att de var duktiga i den akuta fasen av Majas sjukdom. Men att ha tre tonåringar hemma är utmanande. Det är ofta stökigt och bråkigt, som ett slags efterskalv.

– Vi har inte velat ha terapi eller samtalsstöd tidigare. Men nu kanske det är dags.

## Samhällets stöd

**– Det är viktigt med tidig information om samhällets stöd för barn som genomgått en stamcellstransplantation efter blodsjukdom. Det säger Lena Eskilsson Falck, kurator regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg.**

Regionhabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar samt deras familjer. Uppdraget är att vara ett regionalt högspecialiserat komplement till barn- och ungdomshabiliteringarna. Inom Regionhabiliteringen finns habilitering och rehabilitering. Lena Eskilsson Falck är kurator i Rehabiliteringsteamet.

### **Fyra lagar till stöd**

Barnet/ungdomen som behandlats med stamcellstransplantation efter blodsjukdom omfattas av fyra lagar. Hälso- och sjukvårdslagen-HSL, Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade- LSS och Skollagen.

– Alla landsting är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård även om det kan se olika ut över landet eftersom omfattningen grundar sig i politiska beslut, säger Lena Eskilsson Falck.

### **Stöd som erbjuds enligt HSL är bland annat:**

Habilitering

Psykiatriskt stöd – BUP (barn och ungdomspsykiatri)

Hjälpmedel

Hemsjukvård (sjukvård i hemmet)

Hemsjukvårdsbidrag – vissa landsting erbjuder detta om man som förälder vårdar sitt barn i hemmet i stället för på sjukhus

Ersättning för sjukresor

### **Patientlagen**

Barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts genom patientlagen, som trädde i kraft i januari 2015. Den stärker och tydliggör barnets ställning och främjar barnets integritet,



självbestämmande och delaktighet. Barnet ska känna sig lyssnad på när det gäller sin vård.

– Informationen som barnet får om sin sjukdom, ska anpassas till barnets ålder, mognad erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Även vårdnadshavaren ska få information, som kan vara både skriftlig och muntlig, säger Lena Eskilsson Falck.

### **Patientnämnden**

Den som har synpunkter på hälso- och sjukvård, kan ta hjälp av Patientnämnden – en fristående och opartisk instans som ska finnas i alla regioner och landsting. Där går det att kostnadsfritt få hjälp med frågor, synpunkter och klagomål som rör hälso- och sjukvård och tandvård.

– Jag tycker att det är bra att ta hjälp av Patientnämnden för den som har frågor och särskilt om det finns en medicinsk insats som hade kunnat göras på annat sätt, säger Lena Eskilsson Falck.

### **IVO**

Inspektionen för vård och omsorg, IVO ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Om någon har drabbats av eller har riskerat att råka ut för en skada inom vården, går det att anmäla klagomål till IVO. IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

### **SoL**

En person som har en funktionsnedsättning efter behandling med stamcellstransplantation kan söka en insats genom Socialtjänstlagen, SoL:

Exempel på bistånd som kan sökas är

Kontaktfamilj/kontaktperson

Ledsagarservice

Korttidsboende

Avlastning/avlösare

Hemtjänst

Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare eller biståndshandläggare. Det går också att vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

Beslut om bistånd kan överklagas till länsrätten som är socialtjänstens tillsynsmyndighet.

Socialtjänstens hantering av ärenden kan också anmälas till

Justitieombudsmannen, JO.

– Överklaga gärna biståndsbeslut, med stöd av kurator. Det är lättare att justera beslutet innan det klart än att justera i efterhand, säger Lena Eskilsson Falck.

### **LSS**

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en lag för att säkerställa goda levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Det är en rättighetslag med tio olika insatser. För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

– Barn som behandlats med stamcellstransplantation efter blodsjukdom kan komma att omfattas av personkrets 1 eller 3, säger Lena Falck.

Det finns några olika stödinsatser från kommunen som kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar.

### **Det här gäller i skolan**

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Skolan skall också ge stöd så att barnet utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar.

Elevens behov ska styra vilka stödresurser som sätts in och att det vid behov finns kvalificerad personal och att tillräckligt med resurser sätts in.

### **Vart vänder vi oss?**

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket [www.skolverket.se](http://www.skolverket.se)  
Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00  
[upplysningstjansten@skolverket.se](mailto:upplysningstjansten@skolverket.se)



# Stamcellstransplantation

hos barn efter blodsjukdom,

## familjevistelse

*En sammanfattning av dokumentation nr 596*

Allogen stamcellstransplantation innebär att stamcellerna doneras av en annan person. Det är en behandling mot bland annat olika former av blodcancer. Målet med stamcellstransplantationen är att ge bot mot grundsjukdomen.

I Sverige genomgår ungefär 50 barn årligen allogen benmärgstransplantation efter blodsjukdom.

Sen effekter av cancerbehandlingen och efter transplantationen kan drabba flera olika organsystem i kroppen. I de nationella riktlinjerna för uppföljning efter barncancer finns rekommendationer att bland annat ögon, munhåla, tänder, spottkörtlar och hjärta ska följas liksom tillväxten. Remiss till neurokognitiv utredning ingår också i rekommendationerna.

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)