

Dokumentation nr 577

Retinoblastom, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

RETINOBLASTOM, FAMILJEVISTELSE

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 retinoblastom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar en familj om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Charlotta All-Eriksson, överläkare, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm

Niklas Pal, barnonkolog, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

Emma Tham, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska

Universitetssjukhuset, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

Ulrika Persson, konsultsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset,
Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm,

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

Niclas Ljungberg, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten

Martin Johnson, anaplastolog, Ansiktsprotetiska kliniken, Malmö

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

Lena Hedlund, föreningsinformatör, Barncancerfonden

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Linda Öhman, pedagog

Cecilia Stocks, socionom

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Barncancerfonden	5
Medicinsk information	7
Frågor till Charlotta All-Eriksson:	9
Hans har retinoblastom	9
Behandling vid retinoblastom	10
Frågor till Niklas Pal	12
Hans behandlas med cytostatika	12
Genetik	12
Hans ökar i vikt	15
Konsultsjuksköterskans roll	15
Ögonprotester och protestillverkning	17
Hans får en ögonprotes	18
Pedagogiska aspekter	19
Hans börjar förskolan	20
Syskonrollen	21
Hans har en lillasyster	25
Barn och sjukdom	25
Hans har ont i axeln	28
Hantera stressen	29
Hans föräldrar stöder varandra	30
Samhällets övriga stödresurser	30
Hans idag	34
Föreningsinformation Lena Hedlund	35

Barncancerfonden

Varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer.

Barncancerfondens uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa barncancer.

(Texten är hämtad från en föreläsning av Abraham Mellqvist– Roos vid en tidigare familjevistelse.)

Barncancerfonden är verksamt inom tre huvudområden, forskning, råd och stöd samt information. Verksamheten bedrivs helt med stöd av frivilliga bidrag från privatpersoner och företag.

De mesta av de insamlade bidragen går till forskning.

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012. År 2016 blev det 365 miljoner kronor.

Det centrala kansliet är placerat i Stockholm. 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 behandlingen pågår och öka förståelsen om sjukdomens följdverkningar. Även syskon får uppmärksamhet.

Syskonstödjare finns numer vid alla landets barncancercentrum och ingår i stödtruppen runt familjerna.

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

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

Varje år finns ett ungdomsläger för ungdomar och unga vuxna mellan 13 och 18 år i Sverige. Här träffar deltagarna andra, som

verkligen vet hur det är att få en dödlig diagnos i unga år. Barretstown på Irland är en internationell lägerverksamhet som ungdomar kan åka till med stöd från Barncancerfonden.

Information

Barncancerfonden informerar och driver opinion. Ett exempel på opinionsarbete är hashtaggen #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.

Övrig verksamhet

Barncancerfonden bedriver ett arbete för att vården ska vara likvärdig i hela landet. Det gäller också möjligheten till rehabilitering och psykosocialt stöd till familjer och personal. Bland annat pågår en hälsoekonomisk studie kring psykosocialt stöd. En ny app har utvecklats, som ska ersätta de informationspärmar som tidigare funnits på sjukhusen.

En ny medarbetare är AV1, som är en robot. Det är elevens förlängda arm. AV1 sitter i skolbänken på elevens vanliga plats när hen är på sjukhuset. Eleven kan själv koppla upp sig och vara med i undervisningen, men den viktigaste funktionen är den sociala effekten, att barnet inte glöms bort, fast det är frånvarande mycket. Det är konsultsjuksköterskorna i samarbete med Barncancerfondens som avgör vilka barn som får en AV1. Ofta är det barn som vårdas länge på sjukhus och därmed är borta mycket, som får låna AV1.

En ny form av stöd kommer att lanseras under våren (2019). Mer information finns på barncancerfondens webbplats. En film om Barncancerfondens samarbete med Ågrenska finns på [youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI](https://www.youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI)

Medicinsk information

I Sverige kontrolleras alla barns ögon vid födseln. Därför har vi möjlighet att upptäcka retinoblastom, tumör i ögats näthinna (retina) tidigt. Det säger Charlotta All-Eriksson, överläkare vid S:t Eriks Ögonsjukhus i Stockholm.

Retinoblastom är den vanligaste canceren i ögonen hos barn. Den utgår från näthinnan och kan bestå av en eller flera tumörer i ett eller båda ögonen.

– Tidigare var retinoblastom en dödlig sjukdom. Med dagens behandling klarar sig nästan alla barn som drabbas av den, säger Charlotta All-Eriksson.

Förekomst och ärftlighet

Retinoblastom upptäcks hos i genomsnitt sju barn varje år. Mellan 1980 och 2015 fick 236 barn (45 procent pojkar och 55 procent flickor) retinoblastom. De flesta barn är mellan ett och två år när tumören upptäcks.

Knappt hälften (40 procent) har den ärftliga formen av retinoblastom. För att en tumör ska uppstå krävs två mutationer, en i könscellerna och en mutation i näthinnan. Då kan tumörer växa i båda ögonen. Det kan också vara flera tumörer i ett öga.

Drygt hälften (60 procent) har den icke-ärftliga varianten där en tumör växer i ena ögat, kallad sporadisk form. Då finns mutationen inte i könscellerna utan enbart i näthinnan.

Symtom

Sjukdomen upptäcks vanligtvis genom att det drabbade ögat får en vit pupill (leukori) eller att barnet skelar.

– Eftersom vi kontrollerar alla barn i Sverige redan när de föds, och eftersom vi har god tillgång till sjukvård upptäcks retinoblastom tidigt. Så är det inte alltid i övriga delar av världen, säger Charlotta All-Eriksson.

Diagnos

För att ställa diagnos görs en noggrann undersökning av barnet under narkos. Då används också ultraljud. Dessa undersökningar kompletteras med en magnetkameraundersökning, MR.

Behandling

När tumörerna är små är de oftast lätta att behandla och resultatet blir ofta bra. Ibland är tumörerna så stora eller många att ögat inte kan räddas. Då måste ögat opereras och ersättas med ett implantat och en protes.

Det finns flera typer av behandlingar. Vilken behandling som väljs beror på tumörens storlek och läge.

Tidigare var strålbehandling en vanlig metod, men den används mer sällan idag. Främsta skälet är risken för biverkningar på grund av strålningen och att det finns annan mer effektiv behandling.

Den stora revolutionen inom behandlingen är den lokala kemoterapien, kallad intraarteriell cytostatikabehandling, IACT. Metoden började användas i Japan för tjugo år sedan. Idag är det en vedertagen behandling.

Genom intraarteriell behandling ges cytostatikan direkt till blodkärlet som försörjer ögat.

– Det är en stor fördel att kunna ge cytostatika genom intraarteriell behandling, eftersom vi då kan ge mycket högre doser till ögat och tumören. Biverkningarna blir mindre eftersom kroppen påverkas av cellgifter i mindre utsträckning, säger Charlotta All-Eriksson.

En annan behandling är intravitreal kemoterapi (IVC), då behandlingen ges direkt i ögat.

Andra metoder är TTT, laserbehandling genom ögats lins som är en värmebehandling som ”kokar” tumören.

– Vi kan också frysbehandla tumören så att den minskar i storlek, så kallad kryobehandling, säger Charlotta All-Eriksson.

Uppföljning

Barn som behandlats för retinoblastom ska följas regelbundet under sin uppväxt. Undersökningen görs i narkos. Även barn vars föräldrar har haft retinoblastom ska undersökas regelbundet, liksom syskon till barn med tumör.

Det finns idag nordiska riktlinjer med rekommendationer om hur behandling och uppföljning av retinoblastomet ska genomföras.

Nordiske retninslinjer för utredning og behandling av retinoblastomer, utarbetat av Nordisk Pediatrisk Hematologi Onkologi organisasjon (NOPHO).

Frågor till Charlotta All-Eriksson:

Finns det några nya vetenskapliga rön när det gäller behandlingen av retinoblastom?

– Det sker ju en hel del forskning när det gäller retinoblastom och både IACT och IVC är tämligen nya behandlingsmetoder som minskat risken för biverkningar.

Vilken behandling kommer att finnas när våra barn är vuxna?

– Troligtvis mer målinriktad behandling istället för dagens cytostatika.

Vilka har ansvar att samordna barnets behandling?

– Vi på S:t Eriks Ögonsjukhus ansvarar för vården av barn med retinoblastom i Sverige och har ett tätt samarbete med barnonkologer och neurointerventionister.

Hans har retinoblastom

Hans, 4 år kom till Ågrenska med mamma Elvira, pappa Sören och lillasyster Jenny, 1 år.

Eftersom Hans pappa Sören har retinoblastom, ville föräldrarna att läkarna tidigt skulle undersöka om Hans bar på samma sjukdom redan när han var nyfödd.

– Då Sören bara har retinoblastom på ena ögat, hade vi fått höra att det inte var ärftligt, säger Elvira.

– Men vi ville ändå kolla, säger Sören.

När Hans var två månader gjordes undersökningen och det visade sig att Hans hade tumörer i båda ögonen.

– Vi blev båda två ganska chockade över att det visade sig vara så.

Även hans läkare var förvånad, säger Elvira.

– Hans fick ganska snabbt operera in en port-a-cath (en subkutan venport) för att få cytostatika, säger Sören.

Hans fick sex behandlingsomgångar med cytostatika. Under tiden gavs också laserbehandling i samband med ögonundersökning som gjordes i narkos cirka var 3e vecka. Behandlingen hade god effekt.

Behandling vid retinoblastom

En tidig diagnos är a och o för en god prognos vid retinoblastom. Vid tidig diagnos botas 99 procent av patienterna. Det säger Niklas Pal, barnonkolog vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm.

Retinoblastom behöver behandlas av ett team med flera specialister och vara centraliserad. Teamet bör bestå av:
Pediatrik ögonoftalmolog, pediatrik röntgenläkare, neuroröntgenläkare, pediatrik patolog, pediatrik stråldoktor, klinisk genetiker, sjuksköterska, kurator och koordinator.
– Målet med behandlingen är primärt att rädda liv, sekundärt att rädda användbar syn, säger Niklas Pal.

Behandlingen ges på i princip fyra olika sätt; fokal, lokal, systemisk och multimodal behandling.

Fokal behandling

Vid fokal behandling behandlas enstaka tumörer med värme (laserterapi), köld (kryoterapi), strålterapi (ruteniumplatta), laser eller cytostatika. Oftast kombineras flera olika metoder, för att få bästa möjliga effekt.
– Man kan till exempel först behandla tumören med laser och sedan komplettera med cytostatika, säger Niklas Pal.

Lokal behandling

Lokal behandling kan bestå av yttre strålterapi. Metoden introducerades redan 1903 mot retinoblastom. Strålning var under årtionden den främsta behandlingsmetoden, men biverkningarna är betydande.
– Idag är strålning sällan förstahandsval, eftersom den behandlingsformen ger biverkningar i form av tillväxthämning av skelettet och ökar risken för nya tumörsjukdomar, säger Niklas Pal.

Lokal behandling kan också bestå av kirurgi genom att ena ögat opereras bort (enukleation). Det görs när man bedömer att användbar syn inte kan räddas och oftare i ett senare skede för att tidigare behandling inte haft avsedd effekt.

– Så mycket som möjligt av synnerven måste avlägsnas, för att minska risken för återfall, säger Niklas Pal.

Cytostatikabehandling

Cytostatikaterapi (kemoterapi) är numera oftast den behandlingsmetod som används först. Cytostatikan kan administreras på olika sätt vid retinoblastom: lokalt i glaskroppen (intravitreal) regionalt i ögat (intraarteriellt) eller via i blodet (intravenöst). Många olika cytostatika existerar och de kombineras för att nyttja olika verkningsmekanismer.

Cytostatikan påverkar celler under deras delningsfas, genom att celledningen förhindras och cellen dör. Modern cytostatikaterapi är ett effektivt ”vapen” mot retinoblastom. Dessutom är bestående biverkningar betydligt färre, än efter strålterapi.

– Men cytostatika kan inte skilja mellan friska och sjuka celler, vilket innebär att alla snabbt delande celler övergående påverkas, säger Niklas Pal.

Celler med normalt hög delningstakt, finns i första hand i benmärgen (kroppens blodkroppsfabrik), i slemhinnor (särskilt längs hela tarmkanalen) och i hårsäckar (framförallt på huvudet). Det finns risk för bestående problem efter viss typ av cytostatika, till exempel för hörsel eller njurfunktion (Carboplatin) eller hjärtfunktion (Doxoruicin). Därför finns det anledning till lång uppföljning av patienter som genomgått behandling för retinoblastom. Ökad risk för ny cancersjukdom motiverar livslång sjukvårdskontakt.

– Cancerbehandling är alltid en mer eller mindre svår balansgång mellan det man vill uppnå och det man vill undvika, säger Niklas Pal.

Stora internationella genomgångar har inte kunnat påvisa någon ökad risk för ny cancersjukdom (sekundärt) efter den vanligaste cytostatikaterapin mot retinoblastom.

– Risken för ny cancersjukdom hör snarare samman med den genetiska förändring (mutation) som ligger bakom uppkomsten av retinoblastom. I normalbefolkningen drabbas en tredjedel av cancer under sin livstid. För personer med den ärftliga formen av retinoblastom är denna risk fördubblad.

Den vanligaste sekundära cancerformen hos dessa personer att drabbas av då är olika former av sarkom i skelettet (till exempel osteosarkom) och i mjukdelar samt hudcancer (till exempel malignt melanom).

– Risken att utveckla osteosarkom, den vanligaste cancerformen efter att man behandlats för retinoblastom, uppskattas vara cirka fyra

procent. Det innebär att 96 procent aldrig drabbas av osteosarkom, säger Niklas Pal.

I uppföljningsfasen är det viktigt att familjen är informerade om vilka symtom de ska vara uppmärksamma på och till vilken lokal barncancerläkare (barnonkolog) de ska vända sig vid symtom, som inger misstanke om oro för ny cancersjukdom.

Frågor till Niklas Pal

Drabbas barn som behandlats för retinoblastom av hjärntrötthet?

– Majoriteten får en mild behandling, därför är risken för hjärntrötthet troligen begränsad. Av de sammanställningar över seneffekter som gjorts uppfattar vi inte att hjärntrötthet är ett problem. Men det kan nog förekomma.

Hans behandlas med cytostatika

När det gjordes en uppföljande undersökning av Hans efter sju månader var allt som hade gått tillbaka aktivt igen och det såg värre ut än det gjort från början.

Nu blev Hans inlagd för en tuffare behandling med cytostatika.

Behandlingen upprepades två gånger, men läkarna tyckte inte att det gett den effekt de önskat utan bytte cytostatika.

– Vi låg inne i fem till sex dagar varje gång. Kuren gavs långsamt, men var samtidigt starkare, säger Elvira.

– Av dessa cytostatika blev Hans tröttare än de tidigare och fick feber mellan kurerna då vi fick ligga inne på infektionsavdelning, säger Sören.

Cytostatikan (Vincristin) hade en tydlig påverkan på Hans mage, som smärtade och blev svår att tömma. Elvira och Sören tänkte på det då, men deras påpekande togs inte på allvar.

– Först när han var runt året fick han fungerande medicinering, säger Sören.

– Vi insåg först när vi läste dagboken själva efter ett tag hur länge hans magbesvär hade pågått, säger Elvira.

Genetik

Gentester kan göras för att undersöka upprepningsrisken i en familj där ett barn har retinoblastom. Det berättar Emma Tham

specialistläkare, klinisk genetik vid Institutionen för molekylär medicin och kirurgi vid Karolinska Institutet i Stockholm.

Det finns genetiska kliniker vid sex av landets universitetssjukhus. Vid klinikerna utreds patienter som läkaren misstänker har en genetisk sjukdom. Genetikerna träffar patienter inför diagnos, hjälper till att ställa diagnos och ger personen information. De gör också släktutredningar och bistår när föräldrar planerar att skaffa syskon till ett barn med genetisk sjukdom.

Retinoblastom

Retinoblastomet orsakas av två förändringar i RB1 genen på kromosom 13. Tillsammans inaktiverar de RB1s båda kopior. Genen är en mall för tillverkning av proteinet pRb som har betydelse för cellens tillväxtkontroll.

Istället för att sluta dela sig, blir det en okontrollerad tillväxt av en cell i näthinnan vilket orsakar retinoblastom.

Att enbart barn får retinoblastom beror på att ögat bara växer under de första levnadsåren.

Ungefär 60 procent av barnen med retinoblastom har en enda tumör. Hos 40 procent finns flera tumörer, oftast på båda ögonen, men ibland finns flera tumörer på ett öga. I undantagsfall kan även tällkörteln ha liknande tumörer (trilateralt retinoblastom).

Så uppstår tumörer

Vid *dubbelsidig retinoblastom* och *retinoblastom med flera tumörer i ett öga* (multifokalt retinoblastom) har personen en medfödd mutation, (förändring) i RB1 genen i alla kroppens celler. Det betyder att de har den ärftliga formen av sjukdomen.

Flertalet fall av *enkelsidigt retinoblastom* är inte nedärvda och den genetiska förändringen är begränsad till tumören.

Personer med den ärftliga formen har en normal och en muterad gen i kroppens alla celler. För att en tumör ska uppstå måste båda kopiorna av genen vara förändrade. Därför måste ytterligare en förändring ske i den normala kopian av genen också.

– Eftersom det sker miljoner celldelningar i näthinnan under ögats tillväxt är sannolikheten mycket hög att en andra mutation inträffar i en annan av näthinnans celler hos den som har en medfödd mutation. Därför får nästan alla med en medfödd mutation sjukdomen, eftersom alla celler i kroppen är så att säga förberedda för att en tumör ska uppkomma, säger Emma Tham.

I flertalet fall av enkelsidigt retinoblastom finns ingen medfödd mutation (de är sporadiska) och de två mutationerna som orsakar sjukdomen är begränsad till tumören.

Ärftlighet

Ärftligheten vid dubbelsidigt retinoblastom och de flesta fall av enkelsidigt retinoblastom med flera tumörer (multifokal) är autosomt dominant. Genomslagskraften är över 90 procent. Det betyder att den som haft en dubbelsidig eller multifokal sjukdom i barndomen kan föra mutationen vidare till sina barn.

– Det finns en 50 procentig sannolikhet vid varje graviditet till förälder som haft dubbelsidigt retinoblastom att barnet kommer att ärva anlaget. Av de som ärvt anlaget kommer mer än 90 procent att utveckla sjukdomen, säger Emma Tham.

Sannolikheten för varje syskon att utveckla sjukdomen är därför 45 procent.

Hos 75 procent uppkommer den medfödda mutationen som en nymutation. Den har uppstått vid bildningen av ägg eller spermier hos en frisk förälder, så kallad mosaicism. Den uppkomna mutationen blir ärftlig och kan föras vidare till nästa generation. Sannolikheten att få syskon till ett barn med nymutation och dubbelsidig sjukdom är 6 procent jämfört med 45 procent för framtida barn till barnet med retinoblastom.

Ensidigt retinoblastom är i regel sporadiskt, vilket innebär att man inte har en medfödd mutation och inte heller kan föra sjukdomen vidare till sina barn.

– Om man inte hittat någon mutation hos en förälder med enkelsidig sjukdom är sannolikheten för upprepning låg (1 procent). För framtida barn till det sjuka barnet blir risken 6 procent.

Genetisk test

Eftersom risken varierar vid olika typer av retinoblastom bör alla familjer med retinoblastom erbjudas genetisk vägledning. Då kan man fastställa om syskon eller andra släktingar bär mutationen.

– Samtidigt kan de som inte bär på mutationen slippa ögonundersökningar, säger Emma Tham.

En genetisk testning kan göras på i huvudsak två olika sätt. Den ena är att söka igenom hela *RBI* genen för att hitta den mutation som barnet eller familjen har. Eller, om man vet vilken mutation familjen har, göra en riktad analys för att se om barnet har denna mutation.

I en familj där en förälder haft dubbelsidigt retinoblastom i barndomen kan dennes barn testas.

Fosterdiagnostik

Det finns tre val för den som har en ärftlig form av retinoblastom vid en graviditet. Det vanligaste är att barnet efter födseln följs noga genom ögonkontroller i narkos, för att i tid upptäcka förändringar. Upptäcks förändringar tas ett blodprov för ett gentest, som kan bekräfta eller utesluta att barnet bär på anlaget.

En annan möjlighet är att göra fosterdiagnostik med moderkaksprov i vecka 11.

– För att göra ett fosterprov måste de blivande föräldrarna säga till på mödravårdscentralen så fort graviditeten är bekräftad, eftersom testen kan behöva förberedas, säger Emma Tham.

En tredje variant är provrörsbefruktning med preimplantatorisk genetisk diagnostik, PGD. Då görs ett test innan ett embryo utan mutationen väljs ut för insättning.

– För att få göra en PGD måste man veta att paret har hög risk att få ett barn med sjukdomen. Det är en omständlig procedur om kräver mycket förberedelser. Chansen att lyckas vid PGD är 30 procent vid varje försök, säger Emma Tham.

Hans ökar i vikt

När den nya omgången med cytostatikabehandlingar avslutats för Hans följde en något lugnare period. Han fick tillbaka aptiten och börjar äta mer vanlig mat och ökade i vikt.

Samtidigt fortsatte sjukhusbesöken med ögonundersökningar och Hans fick besvär med något som ”flöt runt” i ena ögats glaskropp. Han behandlades med en spruta i ögat, och besvären upphörde.

Konsultsjuksköterskans roll

– Vi konsultsjuksköterskor kan ge stöd och hjälp till familjer vars barn behandlas för cancer. Vi hjälper bland annat till med att ge information till förskola/skola och närstående.

Det berättar Ulrika Persson, som är konsultsjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Ulrika Larsson, konsultsjuksköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. De är två av landets konsultsjuksköterskor inom barnoncervård.

Konsultsjuksköterskorna finns på landets sex barnonkologiska centra och avlönas av Barncancerfonden. De är som spindeln i nätet och hjälper familjen i vardagen och i mötet med sjukvården.

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

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 Persson.

Informerar i skolan

Det är vanligt att konsultsjuksköterskorna på föräldrarnas uppdrag informerar klasskamrater och personal i barnets förskola och skola. Syftet är framförallt att informera allmänt om cancer hos barn och ungdomar, behandlingar och biverkningar. Det är för att ge en bild av vad barnet och föräldrarna går igenom samt vilket behov av stöd de kan ha.

– Vi erbjuder föräldrar och barn möjligheten att komma ut till förskola/skola och informera. För det mesta tackar de ja, eftersom det kan vara lättare om någon annan än de själva berättar, 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 Persson.

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

Ögonprotester och protestillverkning

Ögonproteser görs på flera olika håll i landet. De tillverkas på sjukhus och i privat regi. Materialet kan vara glas eller plast. Det säger Martin Johnson, anaplastolog vid Ansiktsprotetiska kliniken i Malmö.

Dagens moderna glasproteser har sitt ursprung i glasögonproteser som togs fram i Tyskland på 1830-talet.

– Glasprotesen är som en tunn boll. Nackdelen är att tappar man den går den lätt sönder. Den är också temperaturkänslig, säger Martin Johnson.

Plastprotesen är gjuten och solid. Den går inte sönder om man tappar den. Majoriteten som behöver en ögonprotes har en i plast idag. Plasten är likadan som den som används för framställning av tandproteser.

Så görs en protes

För att göra en protes tas ett avtryck på personens ögonhåla. När den nya protesen ska passas in får patienten komma på besök två tre gånger. Ibland går det inte att göra ett avtryck, utan protestillverkaren får gissa sig till ögonhålans form.

När formen är klar målas den och ögonvitan får sin färg och pupill och iris.

Protesen ska poleras en gång per år. I övrigt ska den tas ut så lite som möjligt. Men det kan vara bra att ta ut den någon gång ibland. Då blir det oftast lättare och mindre dramatiskt när det är dags att gå på återbesök för att justera eller byta ut protesen.

– Ögonprotesen kan byggas på ett par gånger när barnet växer och ögonhålan förändras. Då och då för man göra en helt ny. En vuxen har sin protes fem till sju år innan den byts ut, säger Martin Johnson.

Bra relation

Han betonar att det är viktigt att få en bra relation till barnen för att utprovningen ska gå så smidigt som möjligt. En del av återbesöksritualen är att barnen får göra en studsboll av silikon vid varje besök och de får välja vilken symbol de vill ha i protesens

överkant. Någon har valt sitt favoritlags logga, en annan ett djur de älskar...

En flicka har önskat ett särskilt öga som hon kan ha på party.

Problem

Det finns olika typer av problem som kan uppstå kring protesen. Om barnet växer mycket kan protesen behöva justeras för att passa bättre. Det vanligaste problemet är att ögonhålan blir irriterad och producerar mycket sekret vid förkylning. Då kan det vara lämpligt att ta ut protesen och skölja den ordentligt. Ögonprotesen kan tas ut med en sugkopp, som finns att få hos protesmakaren och optiker. Sugkoppen är framtagen för hårda linser. Det går även utmärkt att ta ut protesen med fingrarna vilket egentligen är vanligast hos den som haft ögonprotes en längre tid.

Hans får en ögonprotes

Hans syn har hela tiden varit perfekt när familjen varit på synundersökning. Vid en av kontrollerna för uppföljningen av retinoblastom sa läkaren att nu ser det inte bra ut på vänster öga. Det visade sig att tumören täckte synnerven. För att inte riskera att tumören spred sig utanför ögat beslöt man att operera bort hans vänstra öga som var närmast tumören. Hans opererades två veckor senare.

– Det var en chock, såklart, det gick så fort, säger Elvira.

– Vi tänkte vi att nu får vi ta det som det är. Men vi undrade hur Hans skulle reagera, eftersom han såg hur bra som helst innan. Vi tänkte att han kanske skulle vara obalanserad efter operationen, men så snart han vaknat och kunde vara uppe och gå så sa han: Jag ska till lekrummet, och försvann ut i korridoren och rundade hörnen, utan problem.

– Vuxna som opererar bort ena ögat får inte köra bil på månader har jag hört, men barns ögon kompenserar sig snabbare, säger Sören.

Operationen gjordes i slutet av våren när Hans var två år. Under sommaren fick han en konformer för att forma och stödja ögonhålan under läkningstiden i väntan på ett en ögonprotes av plast.

Pappa Sören har en protes av glas som han trivs med. När han var liten var inte plasterna ett bra alternativ, eftersom de var tyngre och snabbt matta i ytan.

– Nu är de nog de olika typerna av proteser ganska likvärdiga, säger Sören.

Pedagogiska aspekter

– **Alla har rätt att lära på egna villkor. Vi på SPSM är statens samlade stöd inom specialpedagogik till skolorna. Det säger Niclas Ljungberg, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM.**

Specialpedagogiska skolmyndigheten är Sveriges största kunskapsbank inom specialpedagogik. På myndigheten arbetar specialpedagogiska rådgivare runt om i landet. Genom stöd till förskolor och skolor arbetar SPSM för att barn, unga och vuxna oavsett funktionsförmåga ska nå målen för sin utbildning.

Enligt läroplanen ska undervisningen anpassas efter varje elevs förutsättningar och behov. Det innebär att den inte kan utformas på samma sätt för alla, eftersom hänsyn ska tas till elevernas olika förutsättningar.

– Vi bidrar med kunskap och kompetens till förskolor och skolors pedagoger genom att åka ut till skolor, men också genom undervisning i specialskolor och anpassade läromedel, säger Niclas Ljungberg.

Skattningsverktyg för utbildningen

En skola kan själv skatta hur bra den egna lärmiljön är, genom ett särskilt test. Skattningsverktyget finns på SPSMs webbplats. I verktyget ingår handledning, kartläggning och underlag för en handlingsplan.

– Hur stödet blir från vår sida beslutas i samråd med personalen på elevens skola, säger Niclas Ljungberg.

Landets fyra resurscentra inom SPSM genomför utredningar för barn och elever som

- har synnedsättning med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar
- är döva eller har hörselnedsättning
- är dövblinda
- har grav språkstörning

Det finns också åtta specialskolor för elever med stora behov inom dessa områden.

På SPSMs hemsida finns en särskild söktjänst för specialpedagogiska läromedel. Där finns tusentals olika läromedel och sidor för inspiration om hur de kan användas.

– Vi har granskat alla läromedel för att veta att de är tillgängliga för våra olika målgrupper, säger Niclas Ljungberg.

Det finns också en chans att fråga en rådgivare inom specialpedagogik via telefon mellan klockan 12 och 16 på vardagar. Numret är 010 473 60 00. Den är öppen för såväl pedagoger som föräldrar. På webbplatsen finns samlat en rad vanliga frågor med svar.

Konsekvenser av synnedsättning

En synnedsättning kan leda till olika slags konsekvenser. Den kan bland annat innebära att eleven inte får möjlighet till utmaningar och därför begränsas att skaffa sig erfarenheter. För den som har en synnedsättning kan det vara lätt att missa det som sker på avstånd och i större grupper.

Andra konsekvenser är att det kan vara svårt att uppfatta sociala koder, som turtagning i ett samtal.

Synnedsättningen kan påverka matsituationen, till exempel att potatisen inte syns på den vita tallriken. Men det finns lösningar. Genom att välja en mörk tallrik blir det bättre kontraster, och ätandet tar mindre tid.

Synfunktion

Vid en utredning om barnets behov av läromedel och anpassad miljö är det viktigt att kartlägga hur barnet ser för att veta vad som kan göras för att underlätta. Behövs ett annat ljus? Kan eleven se det som skrivs på tavlan? På vilket avstånd?

– Kom ihåg att fråga eleven själv vad som fungerar bäst. Rätt anpassning av miljön hjälper barnet att bli självständigt, säger Niclas Ljungberg.

Läs mer på spsm.se

Hans börjar förskolan

Hans började förskolan när han var två år. Han trivdes jättebra redan från början.

– Hans var ju, kanske för att han varit mycket med vuxna, väldigt verbal. Sedan hade vi också jobbat mycket med teckenspråk, så att han skulle kunna uttrycka sig också med händerna. Det var inte något som byggde på ett behov, säger Sören.

- Jag hade läst om teckenspråk på BVC och tyckte att det lät intressant. Barn rör ändå så mycket på kroppen och då blir det lättare att kommunicera om man också har tecken genom att man tidigt kan ge varandra gemensamma tecken för bassaker, säger Elvira. Det var jätteenkelt för dem att lära Hans tecken, det klickade med en gång, beskriver föräldrarna.
- Om barnen har flera sätt att kommunicera på så minskar frustrationen. Barn kan vara arga, särskilt de som lär sig prata senare, för att omgivningen inte förstår dem, medan barn som lär sig tidigt blir mer harmoniska, säger Sören. Därför har föräldrarna använt samma metod med lillasyster Jenny. De har lärt sig teckenspråk själva genom böcker och appar.
- Man har en del tid när man sitter på sjukhus. Då kan man läsa, säger Sören.

Syskonrollen

Det är viktigt för syskon till barn med funktionsnedsättning är att de blir sedda och bekräftade. De har ofta svårt att hävda sina behov. De vet att de är lika viktiga, men behöver höra sina föräldrar säga det.

– Genom syskongrupper på Ågrenska försöker vi stötta dem, säger Linda Öhman, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Syskon kan ha den djupaste gemenskap men också rivalitet, avundsjuka och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

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

Syskonprogrammet är utarbetat för att ge kunskap, öppna för samtal om känslor och ge redskap för bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetar fram tillsammans. Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma att prata fritt. Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kallas för ”dåliga hemligheter”.

Känslor och frågor

Att få ett syskon som är sjukt och har en funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Förändringen påverkar både vardagen och syskonrollen.

Den som får ett syskon med funktionsnedsättning ska förhålla sig till syskonets situation. Men också till föräldrarnas behov och krav och sina egna behov och önskningar.

Ett flertal studier visar att syskon ofta har bristfällig kunskap om sin syster eller brors diagnos eller funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstår.

Genom syskongrupper och syskonprojektet har Ågrenska samlat ihop mycket kunskap om syskon. Dessa erfarenheter visar att syskon har många tankar och frågor som är lika oavsett deras brors eller systers funktionsnedsättning. Genom familjens nödvändiga fokus på barnet med funktionsnedsättning lär sig syskonet tidigt att uppfatta andras behov. Andra erfarenheter är att syskonen gärna träffar andra i samma situation, inte minst för att få strategier för hur man hanterar omgivningens reaktioner eller kompisars frågor om systemens eller broderns diagnos.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Oftast räcker det med en enkel förklaring, för att barnet ska känna sig nöjt med svaret.

I 9-årsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets diagnos. Frågorna kan handla om deras bror eller syster ska klara sig i skolan.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. 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. Ofta behöver de veta att de själva orsakat sin brors eller systers sjukdom. På en av vistelserna frågade en 14-årig pojke om man kan få cancer av ett slag. Nej, sa läkaren, varför undrar du? Då berättade pojken att han spelat bandy med sin bror och råkat slå till med klubban mot hans ben. Senare fick brodern cancer i det benet.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvaret för att föräldrarna ska orka när de blir äldre. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor.

Syskonen har berättat att de behöver någon att prata med. Men också att de snabbt känner av känslor och vet när det finns vuxna som tål att ta emot deras funderingar och när det inte gör det. De vill alla lära sig mer om diagnosen, om ärftlighet om föräldrarnas ork. Syskonen behöver fråga och få upprepa sina funderingar i takt med att de blir äldre. Med mer kunskap kan de förstå sitt syskon bättre och hantera sin egen situation bättre.

Syskonens program

Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos. Den första dagen på Ågrenska är det fokus på diagnosen som syskonens bror eller syster har. Syskonen berättar om sig själva eller sin familj om de vill. Andra dagen börjar man fundera på diagnosen tillsammans och formulerar frågor till sjuksköterska eller läkare som är kunniga om sjukdomen. Till dem kan syskonen ställa alla frågor de vill. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor.

På onsdag och torsdag finns det möjlighet till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen gör olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där man behöver 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.

Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra. De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen

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.

Tankarna kommer ofta när vi sitter och målar av havet eller i bastun eller fikar.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och de flesta mår bättre av samtal.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonet en berättelsebok om sig själv, om diagnosen, om andras reaktioner och om sina egna strategier. I boken ritas de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra sagt. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan 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.

Sedan kan känslorna flyttas över till kroppen: Var sitter de glada känslorna och var är de svåra?

Aktiviteterna och innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okey att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Stressmoment kan bli kvalitetstid

Brist på egen tid med föräldrarna är ett vanligt problem. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. Ibland räcker en ändrad inställning för att en situation som är ett stressmoment, kan bli kvalitetstid. Att skjutsa syskonet till stallet var ett stressmoment bland alla andra för en mamma. Men genom att lägga till en kvart efter ridningen fick hon och dottern tid med fika. Veckans ridning blev förvandlad till en trevlig stund med flickan, som upplevde att hon fått en alldeles egen stund med föräldern.

Syskonens egna tips till föräldrar 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. Använd gärna vardagssituationer för att öppna för samtal om broderns eller systemens sjukdom.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang och ansvarskänsla. En bra erfarenhet de tycker sig ha fått genom sin syster eller bror är insikten om att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön på Liseberg. Och åka allt två gånger.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på syskonkompetens.se

Där finns verktyg, lästips och filmer baserade på föräldrars egna berättelser.

Hans har en lillasyster

När föräldrarna började planera för ett syskon till Hans ville de försäkra sig om att barnet inte har retinoblastom. Jenny, som är drygt ett år har tillkommit genom PGD (Preimplantatorisk genetisk diagnostik).

– Det är jätteskönt att vet vi att Jenny är helt frisk från sjukdomen, säger föräldrarna.

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 symptom som spänningssmärk, 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 symptom 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 kellar med det som känns mjukt och behagligt, som pälsen på en hund.

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

Svår stressreaktion

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

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

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

Efter den akuta fasen av akut stressyndrom, ASD kan personen plågas och återuppleva den skräckfyllda situationen igen, få mardrömmar eller känna intensivt obehag inför sådant som får dem att tänka på händelsen.

– Andra symtom är sömnstörningar, irritabilitet, vredesutbrott och ovilja och olust att göra något. När den hotfulla situationen varat länge kan den etsa sig fast hos personen och ge posttraumatisk stress disorder, PTSD. Det är ett tillstånd som många flyktingar lever med, med återupplevande och mardrömmar. Då behövs hjälp, eftersom stresspåslaget är konstant.

Symtomen är 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 skuldkänslor och självanklagelser inför situationen som utlöst stressen. De tror att det som hände var deras fel, säger Peter Währborg.

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

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

För att kunna hantera stressen är det också viktigt att få tillräckligt med sömn.

Hans har ont i axeln

Hans gick tre terminer i förskolan, men när nästa sommar närmade sig började Hans klaga över att han hade ont i axeln. Det visade sig

vara en tumör i vänster axeln. Det var en retinoblastomtumör som utvecklats i axeln. Om den funnits där när Hans var nyfödd eller kommit senare, är det ingen som kan svara på.

– Tumören innebar att vänster skulderblad fick opereras bort, med allt vad det innebar. Operationen skulle också följas upp med cytostatika i höga doser. Den hösten blev ett helvete, säger Sören.

Sommaren inleddes med att Hans gavs två vanliga cytostatikakurer i hopp om att tumören skulle krympa tillräckligt för att opereras bort. Tumören krympte och kunde opereras bort.

När det var klart fick han två högdoskurer. Hans fick ligga isolerad på sjukhus, under den tuffa cytostatikabehandlingen eftersom hela immunförsvaret blev utslaget.

– Metoden läkarna använde innebär att patientens egna stamceller skördas genom blodtransfusioner innan den tuffa cytostatika behandlingen. När man fått cytostatika en vecka transplanteras de egna stamcellerna tillbaka, säger Elvira.

– Läkarna hade inte hittat någon annan spridning än tumören de upptäckt, men de ville vara helt säkra på att det inte fanns någon annan spridning, därför användes denna metod, säger Sören.

Det var en extremt jobbig höst, för under sommaren hade Jenny fötts. Jenny föddes en söndag, måndagen efter påbörjades Hans cellgiftsbehandling. Det var mer eller mindre förhandling om tidpunkt för förlossningen för att Sören skulle kunna vara med. Två dagar efter att Jenny fötts kom hon och mamma Elvira till Sören och Hans.

Hantera stressen

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

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

Han uppmanar föräldrarna att inte abdikera från föräldraansvaret, utan visa både det sjuka barnet och syskon att de fortfarande tar ansvar och styr. Att de förblir föräldrar (som kramas, rör på kroppen, badar bastu, dricker vin) i den svåra situationen skapar trygghet för barnen. Han vill att föräldrarna låter barnet och deras syskon få vara barn.

- Låt dem tro att mamma och pappa är starka och vet allt. Berätta, undervisa och förklara för dem, säger Peter Währborg. Han tycker också att det är viktigt att föräldrarna tar hjälp och söker stöd. I familjen, bland vänner eller i föreningar och forum för andra i liknande situation.
- Prata mer än vanligt med varandra och kanske med andra, då har ni lättare att hitta bemästringsstrategier, säger Peter Währborg.

Hans råd till dem som lever under svår stress är att

- *leva sinnligt* - genom att vila, vara i naturen, bada bastu och röra på kroppen,
- *leva innerligt* - genom att söka din väg, vårda och utveckla dina relationer,
- *ta ställning* - till vad du anser vara gott, viktigt och avgörande,
- *lev andligt* - finn något att tro på, hitta din vision, din sanning och din mening i tillvaron.

Hans föräldrar stöder varandra

Det var minst sagt en turbulent tid för familjen. Föräldrarna har blivit erbjudna samtalsstöd. Elvira samtalar redan med en terapeut, eftersom det ingår i en utbildning hon går. Sören har inte känt behov av professionellt samtalsstöd. Det nätverk familjen har räckt för honom hittills menar han.

- Vi har lärt oss att ta hjälp med vänner, men också att ge varandra utrymme i sjukhusvardagen genom att skicka iväg varandra till vänner, säger Elvira.
- Jag minns särskilt en gång som Elvira bestämt sa: nu går du ut och dricker öl med en kompis. Då gjorde jag det, säger Sören. De har också förgyllt vardagen för varandra med goda middagar och genom att se tv-serier tillsammans.

Samhällets övriga stödresurser

Bostadsanpassning, ledsagare och anhörigstöd är några av de stöd som familjer vars barn har behandlats för retinoblastom kan få. Cecilia Stocks, socionom på Ågrenska berättar om samhällets övriga stöd.

Försäkringskassa

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

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

Ledsagarservice

Ledsagarservice under ett vårdbesök eller kontaktperson, som ett stöd utanför familjen är andra stöd som kan sökas.

För att ansöka om stöden kan man få hjälp hos habiliteringen, kuratorn, brukarstödsorganisationer (Lasse, Bosse)

Brukarstödscentrum, organisationerna HSO, FUB, DHR eller RBU.

Ledsagarservice är en rättighet enligt Socialtjänstlagen, SoL.

– Insatserna man kan få ledsagare till är inte specificerade. Det som sägs är att den enskilde ska tillförsäkras en skälig levnadsnivå, säger Cecilia Stocks.

Bostadsanpassning

För att få ekonomiskt bistånd till bostadsanpassning gäller att åtgärderna är ”nödvändiga för att bostaden skall vara ändamålsenlig.” Behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig. Ansökan görs hos kommunen. Läs mer på bostadscenter.se

Anhörigstöd

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

Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Förskolan och skolan

Skollagen från 1 juli 2011 slår fast att samma regler gäller för fristående som offentliga förskolor och skolor. Det innebär bland annat att rektor och förskolechefen har fått ökat ansvar när det gäller stöd till elever som behöver det. Rektorn är skyldig att skyndsamt utreda om en elev behöver särskilt stöd. Ett åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara sina kunskapsmål. Det ska vara konkret och visa vilket stöd som behövs från skolans sida. Skolan ska sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

– Flera av skolans beslut kan överklagas. Det gäller till exempel åtgärdsprogram och rätten till skolskjuts. Vänd er till Skolväsendets överklagandenämnd om ni är missnöjda med ett sådant beslut.

Åtgärdsprogram

I åtgärdsprogrammet ska finnas en skriftlig planering av skolgången. Den ska beskriva elevens behov och hur behoven ska tillgodoses. Åtgärdsprogrammet ska visa hur planen ska följas upp och utvärderas.

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

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut. Det vara handledning och fortbildning av personal. Eleven kan få en resursperson i skolan. Eller en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan vara stöd.

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

Undantagsbestämmelsen

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

Missnöjd?

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

Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Inför förändringar

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

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

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

Förbered mötet!

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

Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Intresseförening

www.srf.nu/leva-med-synnedsattning/att-ha-en-synnedsattning/ung/lager

www.parasport.nu/

Tips på bra hemsidor

agrenska.se – Ågrenska

agrenska.se/syskonkompetens

fk.se - Försäkringskassan

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

skolverket.se – Skolverket

barncancerfonden.se/elevs-ratt

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

mfd.se – Myndigheten för delaktighet

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

mun-h-center.se Mun-H-center

notisum.se – Lagar på nätet

nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

Hans idag

Hans har förlorat rörligheten i sin arm i vissa positioner, som över axelhöjd. Men han är duktig på att hitta lösningar för att kunna leka, klättra och fixa det han behöver, tycker föräldrarna.

– På de kontinuerliga undersökningarna har det sett bra ut fram till för tre veckors sedan. Då hittades en liten aktiv tumör i ögat: Nu ska han tillbaka på återbesök för undersökningar när han är sövd.

Hans går löpande på MR och lungröntgen. Den största spridningsrisken är just till lungorna.

Efter den sista cytostatikabehandlingen har Hans fått en hörselnedsättning. Diskanten är påverkad, vilket innebär att han hör som en äldre person. Han klarar sig bra hemma, men har hörapparat för språkutvecklingen för vissa konsonanter bland annat sch-ljud, s,v f,p, b.

Utan hörapparat märker föräldrarna att han lätt ”felhör” och kan missuppfatta vad föräldrarna pratar om ifall de är i ett annat rum.

Eftersom Hans immunförsvar slogs ut när han gick igenom sin stamcellstransplantation, försvann skyddet från alla de vaccinationer han gjort. Nu har han fått ta om vaccinationerna.

– Även om vi tycker att vi har ett ganska normalt liv, har det ändå vissa begränsningar. Vi har till exempel inte varit utomlands efter högdosbehandlingarna, eftersom vi gjort valet att inte åka, då han varit smittkänslig utan sitt vaccinationsskydd, säger Sören.

– Trots allting som drabbar Hans får vi så mycket tillbaka av honom. Han är en fantastisk person som är oerhört kärleksfull, rolig och oftast glad. Vi får mycket energi tillbaka av honom, säger Elvira.

En bonus mitt i allt är att de kommit mycket närmare varandra i familjen, eftersom de tillbringat så mycket mer tid tillsammans.

– Även om vi hade det bra innan har Elvira och jag faktiskt stärkt vår relation, säger Sören.

Föreningsinformation Lena Hedlund

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

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

Västra är en av sex lokala föreningar inom Barncancerfonden och bedriver sin verksamhet för familjer i Västsverige. Varje förening arbetar självständigt i sin egen region, med egna aktiviteter och erbjudanden. De övriga föreningarna är Norra, i landets fyra nordligaste län; Norrbottens, Västerbottens, Västernorrlands och Jämtlands län. Östra, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län, föreningen Mellansverige, i Dalarnas, Gävleborgs, Södermanlands, Uppsala, Västmanland och Örebro län. Södra, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg. Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

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

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

Precis som Barncancerfonden arbetar de regionala föreningarna efter tre ledord; hopp – mod – ansvar.

– Vi vill ge hopp till de som drabbats av cancer, vi vill ingjuta mod att se vardagen som den är och vi vill ta ansvar för att antalet som överlever blir fler, säger Lena Hedlund.

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

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

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

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

Läs mer på Barncancerfondens webbplats barncancerfonden.se

RETINOBLASTOM

En sammanfattning av dokumentation nr 577

Retinoblastom är en ögontumör hos barn.

Det finns en dubbelsidig form av sjukdomen, där tumörer drabbar bägge ögonen och en enkelsidig där ett öga drabbas. Ärftligheten vid dubbelsidigt retinoblastom och de flesta fall av enkelsidigt retinoblastom med flera tumörer (multifokal) är autosomt dominant. Den kan också uppstå som en nymutation.

Retinoblastom upptäcks oftast genom screening av nyfödda. I Sverige insjuknar omkring sju barn varje år i retinoblastom. Tumören behandlas med cytostatika, med gott resultat.

Om tumörerna inte upptäcks förrän de är för stora går synen vanligtvis inte att rädda. Då opereras ögat bort. Ögat ersätts med en protes.

Barn som behandlats för retinoblastom ska följas regelbundet under sin uppväxt. En del barn med diagnosen behöver synhjälpmedel.

