



MINNESANTECKNINGAR FRÅN 1:A UTBILDNINGSDAGEN OM LANGERHANS CELL HISTIOCYTOS (LCH) DEN 18 OKTOBER, 1996.

Vi samlades vid det Medicinhistoriska Museet, intill Karolinska Sjukhuset en gråruggig fredag i oktober. Desto varmare var den alldeles nytryckta broschyren om Langerhans Cell Histiocytos som precis blev klar i tryckpressarna denna historiska dag.

Vi var ca 7580 personer, varav ca 50 föräldrar till barn med Langerhans Cell Histiocytos.

Det hela började med att **Dr. Jan-Inge Henter**, barnonkolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, presenterade dagen samt berättade om sjukdomens historia, bakgrund, olika symptom och diagnoser. Dr. Jan-Inge berättade på ett klart och förståeligt sätt för oss lekmän och vi var inte rädda för att fråga om vi inte begrep. Just det lättförståeliga språket hos alla föreläsare var genomgående för hela utbildningsdagen. Vi förstod att denna sjukdom har ett väldigt brett spektra och att det är helt individuellt hur den blir för varje människa allt ifrån spontan tillbakagång till multisystemengagemang och diverse bestående handikapp, t ex diabetes insipidus.

Därefter talade **Dr. Lars Hagenäs**, barnendokrinolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, om hormoner och om hur hjärnan fungerar med framsteg och "leveranser" av olika hormoner till olika ställen i kroppen. Mycket talades om feber (cortisol), DI (Diabetes Insipidus) samt eventuella tillväxtproblem i samband med sjukdomen och olika mediciner. Det var också fritt att ställa frågor efter föredraget.

Sedan var det dags för **Dr. Carl-Fredrik Wahlgren**, Hudkliniken vid Sabbatsbergs Sjukhus att informera oss om olika typer av hudproblem som hänger samman med denna "mystiska" sjukdom. Vi fick se en hel del diabler och jag tror de allra flesta kände igen en hel del. Det finns nämligen en risk för att LCH kan förväxlas med vanliga blöjveckseksem. Dr. Wahlgren informerade även om hur det fungerar med hudbiopsier mm.

Den sista talaren före lunch var tandläkare **Barbro Malmgren** från Eastmaninstitutet som hade mycket att berätta om när käkbenet blir engagerat av sjukdomen, vilket inte är helt ovanligt, då Langerhanscellerna har en förmåga att "trivas" framför allt i skallben och käkben. Hon hade ganska positiva upplysningar, dels om att många tandläkare känner till sjukdomen samt att det går bra att behandla lokalt med cortisonsprutor och att i värsta fall en tandtransplantation är helt möjlig att göra under vissa förutsättningar. Hon tyckte att framtiden såg ljus ut det har gått framåt både med forskning och utveckling bara de senaste fem åren.

Efter tandläkarens föredrag berättade **Dr. Jan-Inge** vad eftermiddagen skulle handla om. Vi (föräldrar) blev indelade i olika grupper för att sedan under eftermiddagen samtala och diskutera kring olika frågor som Dr. Jan-Inge hade sammanställt.

Efter lunchen berättade **Dr. Cecilia Bernstrand**, Barnkliniken Astrid Lindgrens Barnsjukhus, om sin långtidsuppföljning av vad som händer sedan (efter avslutad behandling). Hon har tittat på 83 st. patienter från Karolinska Sjukhuset under tidsperioden 1963-1990 och följt upp deras sjukdom och eventuella handikapp. Hon kom fram till att dödligheten är låg (ca 9 %), men att ca 53 % har någon form av men eller handikapp av olika grader och slag. Det hon poängterade mycket

var att man behandlade sjukdomen på ett annat sett ju längre bakåt man går i tiden, ibland även överbehandlade man t ex med starkare cellgifter och starkare stråldoser än vad man gör idag och det är i dessa fall det är mer vanligt förekommande med permanenta handikapp. Nu strävar man efter att ge så lite behandling som möjligt, enbart för att försöka hålla sjukdomen i schack och man har lyckats förhållandevis bra med den metoden. De patienter som haft engagemang i lungorna vid tidig ålder och börjat röka i vuxen ålder har lättare att få lungemfysem och andra problem än de som förblir icke-rökare. Det var mycket intressant att höra om denna studie. Man förstår att det är nedlagt en oerhörd massa jobb och tid för att kunna genomföra detta. Den sista frågan från oss till Cecilia löd: Hur lever dessa människor i dag, vad har de för livskvalitet? Cecilia svarade att de allra flesta lever ett bra liv idag. Det kändes väldigt skönt att höra som förälder till ett barn med LCH.

Sedan kom den mest positiva punkten på programmet. **Anette Fryxell** från Kalmar berättade om sin lilla dotter Josefin (idag 11 år gammal och helt utan symptom sedan mer än fyra år tillbaka). Josefin blev sjuk i mycket tidig ålder (ett par månader gammal). Hon hade först engagemang i huden, hörselgångarna och senare ett flertal destruktions i skallbenet. Hon fick ganska starka cellgifter (t o m tappade håret). Hon hade först en venport (CVK) och fick senare en Portacat. När Anette berättade om detta kände nog alla igen mycket av det hon sa: ovissheten, misstänk-samhet, ångest, ensamheten hon träffade ingen under de år Josefin var sjuk, inga besked, svårt att få en diagnos, omkringskickad till många innan hon hamnade rätt, etc. etc. Hursomhelst så är Josefin idag precis som vilken 11-årig flicka som helst.

Direkt efter Anettes berättelse var det dags för **Göran Crafoord** att presentera vår lilla föräldraförening. Han berättade var, när och varför den blev till. Den bildades för ganska exakt två och ett halvt år sedan av två "tjatiga" mammor som absolut måste få träffa någon med samma sjukdom. Efter ca ett års tjat blev de sammankopplade och utformade ganska snart ett litet informationsbrev för att tala om att vi fanns om det fanns fler föräldrar som ville ha kontakt med varandra. Och det var det ju, snart var vi väl ett tjugotal familjer i vårt lilla kontaktnät. Vi har träffats vid ett par tillfällen och pratat en del b.l.a. har några familjer setts i Almers Hus vid ett par gånger Den senaste gången passade Dr. Jan-Inge på att komma ner och hälsa på och vi umgicks en hel kväll allihop. Vi fick fråga ut honom om sjukdomen och han svarade på allt han kunde. Det var väldigt lyckat. Vi i föräldraföreningen passar på att tacka Dr. Jan-Inge för allt han gjort och gör för oss och våra barn.

Det sista anförandet innan grupparbetena var **Barbro** från Barncancerfonden som levererade de färska broschyrerna precis lagom till denna dag. Barbro berättade om Fonden och om Barncancerföreningen, hur den bildades (ungefär på liknande sätt som vår lilla "förening"). Hon vill naturligtvis att vi alla blir medlemmar i Barncancerföreningen, då Histiocytos också ingår under

deras "vingar" trots att det ej är en renodlad cancersjukdom. Hon berättade att den pappan som var med och startade BCF hade en son med Histiocytos. Hon avslöjade också att hon trodde hon visste vad Histiocytos var innan detta möte, men hade nu konstaterat att hon egentligen inte hade haft en aning om denna märkliga sjukdom. Hon informerade mig senare att hon håller på att utforma en liten informationsruta om och i tidningen Barn & Cancer.

Alla föredragshållare fick varsin blombukett från föräldraföreningen, och det blev även en del applåder för dessa suveränt hållna föredrag. Förutom föräldrar kom en del BVC-folk, en del doktorer mm. Av de reaktioner undertecknad har fått från dessa så var de otroligt nöjda med all den information de fick under den här dagen. De fick nämligen inte vara med längre utan nu var det bara föräldrarnas eftermiddag.

Vi delades in i grupper och fick, ett formulär med dessa sex frågor:

1. Vad vi föräldrar önskar och drömmer om att få gjort för våra barn med LCH?
2. Några positiva råd, förslag och idéer till doktorer som arbetar med Histiocytosjukdomar?

3. Hur är det att vara föräldrar till ett barn med LCH? Vilka känslor kan det väcka?
4. Om det skulle bli en ny föräldradag, förslag till ämnen för föredrag respektive grupp-diskussioner & övriga förslag?
5. Hur skulle Du vilja att Föräldraföreningen fungerar?
6. Vad kan vi föräldrar göra för läkarvetenskapen och forskningen om Langerhans Cell Histiocytos och barncancer - och hur?

Efter en alldeles för kort "betänketid" var det dags för redovisning av våra grupparbeten enligt följande stolpar:

1. Den allra högsta önskan är naturligtvis att barnen ska bli friska.

Sedan fanns ju önskingarna om att få veta varför och orsak till att man blir drabbad av sjukdomen? Där satsar kunskapscentrat redan på forskning.

Sprida information till andra sjukhus, BVC-mottagningar m.m. för att slippa långa omvägar till diagnos.

En önskan även om lika "behandlingsbas" för hela landet.

2. Några råd, förslag och idéer:

- Planera samtidiga återbesök.
- Informera mer för BVC samt övrig läkarkår.
- Få träffa samma läkare vid återbesöken.
- Ett snabbt omhändertagande/hjälp för hela familjen vid diagnosen/kristeam.
- LCH-broschyren fungerar bra som en första information.
- Snabb Information om upptäckter och funderingar.

3. Känsloerna som väcks är:

Rädsla, ångest, misstänksamhet, sorg, funderingar, skuld. Sedan blir det olika känslor helt beroende på i vilken fas man är i med sjukdomen. När läget är "under kontroll" tror man att man är förberedd på ett skov, men om ett skov uppstår hamnar man åter i rädslan och ångest-en. Andra känslor kan även vara glädje och lycka för att man har varandra, man gläds kanske åt "mindre" saker än de föräldrar som har friska barn.

4. Om det blir en ny föräldradag:

- Göra en intresseindelning vid första fiket och sen delas upp i mindre gruppen som "redovisar" de man tagit upp i diskussionen.
- Låta enskilda föräldrar komma till tals med sina specifika problem – detta kan vara bra för hela gruppen då många funderingar och frågor är likartade. Man kanske t o m innan kan skriva ner lite om sitt barn för att sedan kunna bli lättare indelad i en grupp med liknande symptom som sitt eget barn.
- Ta upp lite mer om hur man underlättar för de sjuka barnen och deras föräldrar, praktiska råd & tips.

- Syskonkris då man ägnar sig "för mycket" åt det sjuka barnet. Avundsjuka kan uppstå, hur hanterar man den? mm.
- En föräldradag/utbildningsdag varje år skulle önskas.

5. Föräldraföreningen skall fungera som en länk mellan läkarna och familjerna.

- Skaffa och förmedla ut information, t ex om forskningen, nya rön etc.
- Försöka träffas i Almers Hus eller liknande som kanske är öppet för fler familjer än fyra, kanske hitta något att driva i egen regi. Det känns mycket viktigt för barnen. Satsa på att rehabiliteringen fungerar bättre.

6. Vad vi föräldrar kan göra för läkarvetenskapen är följande:

- Samla in pengar, ämna information, delge egna iakttagelser, medverka, läsa in sig på sjukdomen, söka information t ex via Internet eller källforskning (bidraga med sin egen tid), pengar, pengar.

Vid pennan, Lotta Svensson, Föräldraföreningen för LCH