



Hjärntumör hos barn

Nyhetsbrev 365

Sedan 2006 arrangerar **Barncancerfonden och Ågrenska** vistelser för barn och ungdomar som drabbats av en cancersjukdom och deras familjer. Under en femdagars vistelse får familjerna kunskap och tips för att klara av sin vardag. De får även umgås och uppleva gemenskap med familjer i liknande situationer. **Syftet med vistelsen är:**

- att deltagarna ska få ökad kunskap om barnets diagnos och konsekvenserna i olika situationer, miljöer och sammanhang
- att ge deltagarna möjlighet att diskutera sin egen situation med personal och andra deltagare
- att vidga sitt nätverk och bygga relationer
- att utbyta erfarenheter med andra familjer

Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Vistelserna blir ett komplement till rehabilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som möter barn och ungdomar med cancer, samt utomstående föräldrar och anhöriga till barn med cancer möjlighet att delta i föreläsningar.

Föreläsningarna från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare en dimension på diagnosen så intervjuas en av de deltagande familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och ha kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns dels en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen hjärntumör hos barn.

Barncancerfonden och Ågrenska har, genom samarbete, haft vistelser inom denna diagnos under flera år och nu 2010

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

- Per-Erik Sandström**, barnonkolog, Barn och ungdomskliniken Norrlands universitetssjukhus: *Hjärntumör hos barn- en översikt*
- Bo Strömberg**, barnneurolog, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala: *Neurologiska seneffekter*
- Maria Elfving**, barnendokrinolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund: *Endokrinologiska komplikationer vid hjärntumör och Tilläggsfrågor och svar v39 kring endokrinologi*
- Ulf Westgren**, överläkare och barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicin kliniken, Helsingborgs lasarett; *Tilläggsfrågor och svar v39 kring endokrinologi*
- Anette Sjölund**, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Konsultsjuksköterskornas roll*
- Cecilia Renman**, skolhälsovårdsöverläkare, Skolhälstan, Center för skolutveckling, Göteborg:
- Andreas Tallborn Dellve**, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe, Vallda
- Ingrid Tonning Olsson**, leg psykolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund.
- Karin Svensson**, sjukhuslärare, Barnkliniken, Norrlands Universitetssjukhus: *Pedagogiska konsekvenser och strategier*
- Gunnel Hagberg**, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg: *Information om Försäkringskassan*
- Ann-Mari Hellman**, verksamhetsansvarig för Familjestöd, Barncancerfonden, Stockholm: *Information om Barncancerfonden*
- Annika Lindahl Norberg**, psykolog, Barncancerforskningsenheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm: *Att vara förälder - en tuff historia (2007-2008)*
- Emeli Gradin**, Stockholm: *Emelis berättelse om livet före och efter en hjärntumör*

Övriga

V12: Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 42
 Telefax 031-750 91 77
 E-mail susanne.westergren@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.se
 Redaktör Susanne Lj Westergren

V39: Marina Gabert Hallsten, neuropsykolog, Akademiska sjukhuset Uppsala. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

Lena Eskilson Falk, kurator, Regionala Barn- och ungdomshabiliteringen (v12) och **Cecilia Stocks** socionom Ågrenska (v39) talade om Samhällets stöd, detta återges inte i detta nyhetsbrev.

Anders Petersson, föreningssamordnare, Barncancerfonden, informerade på måndagskvällen om deras verksamhet.

Sammanställningen är gjord av **Susanne Lj Westergren**, redaktör Ågrenska.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 42
Telefax	031-750 91 77
E-mail	susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida	www.agrenska.se
Redaktör	Susanne Lj Westergren

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Inledning	5
Kort diagnosbeskrivning - Hjärntumörer hos barn	5
Information från Barncancerfonden	6
Hjärntumör hos barn - en översikt, behandlingsprinciper och deras komplikationer (uppdatering från 2007)	9
Neurologiska sen effekter (uppdatering från 2007)	14
Endokrinologiska komplikationer vid hjärntumörer	17
Tilläggsfrågor och -svar v39 kring endokrinologi	22
Emelis berättelse om livet före och efter en hjärntumör	24
Konstsjuksköterskornas roll	29
Risikfaktorer och friskfaktorer, inlärningsförmågor till följd av hjärntumör (uppdatering från 2008)	31
Pedagogiska konsekvenser och strategier	37
Skohälsovården och den samlade elevhälsan	43
Familjesituationen och syskonrollen	44
Att vara förälder - en tuff historia (uppdatering från 2007)	48
Information från Försäkringskassan (uppdatering 2010)	51
Samhällets övriga stöd	54
Länktips	55
Stöd för skolpersonal som möter barn med förvärvad hjärnskada	58
Adress och telefonnummer till föreläsarna	61

Här når du oss!

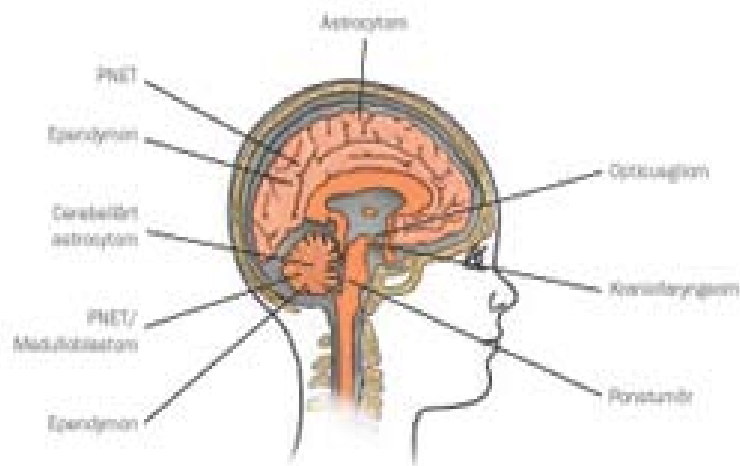
Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 42
 Telefax 031-750 91 77
 E-mail susanne.westergren@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.se
 Redaktör Susanne Lj Westergren

Inledning

Detta nyhetsbrev är format utifrån två familjevistelser 2010, där diagnosen varit "Hjärntumör hos barn". Den första vistelsen var under våren (v12), då familjer med förskolebarn deltog och den andra vistelsen var under hösten (v39) och då vi hade familjer med skolbarn som deltog. Övervägande texter är från v12 men det finns tillägg från v39 som är markerade med just texten "Tillägg från v 39". Dessa tillägg utgår ifrån frågor och svar kring just skolbarnens livssituation i relation till deras tidigare hjärntumör.

Kort diagnosbeskrivning - Hjärntumörer hos barn

Tumörer i hjärna och ryggmärg är de vanligaste solida tumörerna hos barn och utgör 25 procent av alla barnmaligniteter. Cirka hälften av dessa tumörer sitter i lillhjärnan och hjärnstammen.



De vanligaste formerna av hjärntumörer heter astrocytom, medulloblastom, hjärnstamsgliom och ependymom. Hjärntumörer kan i sitt sätt att växa vara mer eller mindre aggressiva, hela skalan från godartade till elakartade tumörer förekommer.

Symtom

Symtomen varierar beroende på tumörens läge och barnets ålder. Huvudvärk, kräkningar och trötthet är de klassiska symtomen men mer diffusa symtom är också vanliga. Skolbarn kan drabbas av trötthet, försämrade skolprestationer, personlighetsförändring och återkommande huvudvärk. Hos småbarn kan symtom som irritation, svårigheter att äta och sen utveckling förekomma. Tumören diagnostiseras vanligen med hjälp av datortomografi.

Behandling

Till skillnad från de flesta andra solida barntumörer opereras hjärntumörer vanligen bort utan föregående cytostatikabehandling. Vilken behandling barnet får efter operationen beror på diagnos, tumörens läge, hur mycket av tumören som tagits bort och barnets ålder. Många tumörer kräver kompletterande behandling i form av strålning.

Barn under tre år strålas oftast inte utan får cytostatika istället. Cytostatika kan också ges som komplement till strålning. Kombinationen tumör i hjärnan, operation av hjärnan och strålning gör att de överlevande barnen ofta drabbas av sena komplikationer i form av, endokrina (hormon) störningar, framför allt tillväxtproblem, motoriska svårigheter samt inlärningssvårigheter och ökad uttrötthet.

Prognos

Den sammantagna långtidsöverlevnaden är cirka 70 procent men varierar mycket mellan de olika tumörformerna. Låggradiga astrocytom har god prognos. Medulloblastom, med en 5-års överlevnad på cirka 60 procent, är den tumör som har störst benägenhet att sprida sig inom CNS (centrala nervsystemet). Hjärnstamstumörer är ofta inoperabla och mycket svårbehandlade. En godartad tumör kan på grund av sitt läge medföra stora problem för individen. Under de senaste tio åren har behandlingen av hjärntumörer förbättrats. Tumörer som förr betraktades som inoperabla kan allt oftare opereras framgångsrikt i dag. Tekniken för strålbehandling har utvecklats liksom möjligheterna till exakt dosplanering. Dagens cytostatikabehandling är mer effektiv och liksom vid kirurgi och strålning sker en ständig utveckling och förbättring av metoderna.

Källa: Hämtad från Barncancerfondens webbplats. Är faktagranskad av **Birgitta Lannering**, överläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, april 2009.

Information från Barncancerfonden**Information från Barncancerfonden**

Barncancerfondens Ann-Mari Hellman specialpedagog och ansvarig för familjestöd, inleder veckan med att berätta kort om Barncancerfondens verksamhet.

Om Barncancerfonden

Barncancerfondens uppgift är att samla in medel för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn samt att arbeta för en bättre vård- och livssituation för cancerdrabbade barn och deras familjer.

Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag, och får inga bidrag från vare sig stat, kommun eller landsting.

Den direkta kontakten med cancerdrabbade barn och föräldrar sker genom sex regionala barncancerföreningar. Tillsammans kan barncancerföreningarna och Barncancerfonden arbeta effektivt både med direkta insatser på lokal nivå och med övergripande frågor.

– Överlevnaden vid barncancer har ökat enormt för alla diagnoser. Allt fler blir botade och mycket beror på att det utvecklats fler och mer komplexa behandlingsmetoder än enbart operation. Vi har också idag möjlighet att ställa snabbare och mer precisa diagnoser.

Läget just nu

Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer - i ett slag välts tillvaron över ända. Idag överlever tre av fyra barn tack vare utvecklade och individualiserade vård- och behandlingsmetoder. Barncancerfondens vision är en värld där barncancer inte är något att oroa sig för.

Sena komplikationer

Ytterligare en aspekt av framgångarna är att frågorna om livskvalitet och stödinsatser efter avslutad behandling blir allt fler. Många barn och ungdomar drabbas av problem efter behandlingen, så kallade sena komplikationer. Därför behöver det utvecklas former för uppföljningsprogram och dokumentation som kan leda till preciserade forskningsfrågeställningar och därmed anpassade konkreta åtgärder för respektive barn i hem- och skolmiljö.

Barncancerföreningarnas verksamhet

Barncancerfondens medlemmar är sex barncancerföreningar som stöttar familjer vars barn drabbats av cancer. De arbetar självständigt inom sina geografiska regioner och bedriver arbetsgrupper inom olika verksamhetsområden. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

Familjer som deltagit vid en av Ågrenskas familjevistelser erbjuds gratis medlemskap i en barncancerförening under ett år.

Det finns sex olika barnonkologiska centrum i Sverige.

På de sex barnonkologiska centra i landet; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund, finns verksamhet med konsultsjuksköterskor inom barncancervård. De två konsultsjuksköterskor som finns på varje centrum bekostas av Barncancerfonden. Det finns konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med barncancer och konsultsjuksköterskor med inriktning specifikt mot barn med hjärntumör. Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset. Deras uppgift är bland annat att förmedla kunskap om barncancer och informera förskola och skola. Även att förmedla och tolka den information som ges till det drabbade barnet/ungdomen och dess familj, att hjälpa familjen i anpassningen till vardagen, att samordna

undersökningar och kontakter mellan barncancercentrat och hemsjukhuset.

Framtiden

- Vi arbetar för att allt fler barn skall överleva, det ultimata är att alla överlever. Vi jobbar för bättre och skonsammare behandlingsformer samt att familjens livssituation skall påverkas minimalt under och efter sjukdomstiden. Vi fortsätter att satsa på; forskning, familjestöd och information. I vårt uppdrag finns bland annat att utveckla utbildningar för hälso- och sjukvårdspersonal för att uppnå jämlik sjukvård och lika behandling över hela landet, säger Ann-Mari Hellman.



Vision; En värld där barncancer inget är något att oroa sig för.

[Neuralt Barncancer nätverk i Sverige - NBCNS](#)

-När det gäller forskningen så har vi cirka 150 projekt på gång. Ny satsning finns på tumörer i hjärna och nervsystem. Ett nätverk för forskare inom CNS-tumörer och neuroblastom har bildats. Barncancerfonden kommer att stödja detta nationella forskningsnätverk kring neurala barncancertumörer av typen neuroblastom och tumörer i centrala nervsystemet.

Två av landets ledande barncancerforskare lägger tillsammans med Barncancerfonden grunden för att samordna och stimulera forskningen för att öka överlevnaden och livskvaliteten hos barn med dessa sjukdomar. Barncancerfonden planerar att lägga 100 miljoner kronor på forskningen under en period på fem till tio år.

Familjestöd

En annan viktig del av arbete är familjestöd.

- Sena komplikationer kan ge behov av hjälp under många år efter avslutad behandling. Därför har vi i samarbete med Ågrenska nu sammanlagt sex familjevistelser, syskonvistelser, ”vi som mist ett barnvistelse” och ungdomsläger, per år. Vi har även vår rekreationsanläggning Almers Hus vid Apelviken i Varberg, där vi varje år tar emot drygt 100 familjer som här har möjlighet att spendera

ett par dagar eller en vecka i härlig västkustmiljö, säger Ann-Mari Hellman.

Varje sommar anordnas också ett läger på Irland för barn och ungdomar från Europa som behandlas eller har behandlats för cancer. I Barretstown på Irland får de träffa andra i liknande situation och uppleva en spännande vistelse full av aktiviteter. Barncancerfonden gör det möjligt för ett 30-tal ungdomar mellan 12-17 år att åka dit varje år

Under rubriken ”Stöd och råd” på Barncancerfondens webbplats www.barncancerfonden.se finns mer information om familjestöd samt litteratur och länktips.

Hjärntumör hos barn - en översikt, behandlingsprinciper och deras komplikationer (uppdatering från 2007)

Per-Erik Sandström är barnonkolog vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Han informerar översiktligt om hjärntumörer hos barn samt om behandlingsprinciper och deras komplikationer.

– Grundläggande information beträffande barn och cancer är att 300 nya barn får cancer i Sverige varje år. Vanliga är leukemi (30 %) och lymfom (11 %) där i båda fallen de flesta barnen botas utan sena komplikationer, hjärntumörer (28 %) där de flesta botas men ofta med många sena komplikationer.

Hjärntumörer förekommer i många olika typer (127 st enligt WHO) men hos barn är det 5 typer som är vanligast. Beroende på diagnos och lokalisation krävs varierande behandling. Det skiljer mycket i prognos och sena komplikationer beroende på hjärntumörtyp, var i hjärnan tumören sitter och vilket behandling som krävs.

– De senaste 50 åren har inneburit **stora förbättringar** när det gäller överlevnaden hos barnen med hjärntumörer. I början av 1950-talet överlevde knappt 20 % av barnen och 1995 70 %. Orsaker till förbättringen är bl a förbättrad neurokirurgi (50-talet), strålbehandling (60-talet), datortomografi (70-talet) ger en bild i svartvitt, magnetkamera (80-talet) ger en ytterst detaljerad bild, multidisciplinärt-arbetsätt (90-talet). De nya tekniker som kommer att användas under de närmaste åren är protonbehandling, immunterapi (bla vaccinering för att motverka återfall) och behandling baserad på biologiska faktorer, exempelvis behandling utifrån hur gener i tumören ser ut (2000-talet). Om man överlevt 5 år efter behandlingen har man en god chans att vara helt botad med tyvärr så uppträder sena återfall för vissa patienter säger Per-Erik Sandström.

Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn

Norden har de bästa resultaten när det gäller överlevnad jämfört med resten av Europa och världen (blev detta rätt uppfattat?). Bildandet av "Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn" är en viktig orsak till **förbättrad överlevnad** och färre både tidiga och sena komplikationer. Gruppens arbete innebär att barn med hjärntumörer får samma kvalificerade behandlingar oavsett var i landet de bor. Gruppen håller sig hela tiden uppdaterad på ny forskning och behandling runt om i världen, samt bidrar med egen utveckling av behandling och forskning.

– I gruppen, som arbetar multidisciplinärt, ingår bl a barnonkologer, barnradioterapeuter, neurokirurger, barnneuropatologer, barnneurologer från alla nuvarande barncancercentren i landet (sex stycken). Tillsammans bedömer man vilka behandlingar som är bäst.

Det finns inga bevis för att det har blivit vanligare med CNS-tumörer, men på grund av ökat användande av magnetkameraundersökningar upptäcks nu också flera godartade CNS-tumörer som ofta inte kräver någon behandling.

Orsaken till varför hjärntumörer uppstår är i de allra flesta fall okänd.

– Vad vi vet är att strålbehandling mot centrala nervsystemet och ovanliga medfödda tillstånd, med brist på tumörbekämpande gener, ökar risken för att få en hjärntumör. Däremot tror vi inte att tumörerna orsakas av exempelvis närhet till kraftledningar. Just nu pågår det en stor nordisk studie för att bland annat se om mobiltelefonanvändning, hos just barn, ökar hjärntumörer hos de unga. Hos vuxna har man, genom studier, redan konstaterat att så ej är fallet, säger Per-Erik Sandström.

Var olika funktioner är placerade i hjärnan och tumörens läge, är viktigt för att förstå vilka komplikationer som kan uppstå. Låg ålder vid behandling, strålbehandling, "tumörer mitt i hjärnan" och upprepade operationer är faktorer som sedan ökar riskerna för fler och allvarigare biverkningar/komplikationer.

Var tumörerna finns:

- 35 % av alla hjärntumörer hos barn sitter i storhjärnhemisfärerna
- 45 % sitter i lillhjärnan
- 5 % sitter i hjärnstammen (förbinder stora hjärnan med resten av kroppen)
- 15 % sitter djupt i storhjärnan

Vanliga debutsymptom är

- Ökat tryck i hjärnan ger huvudvärk och balansrubbing (tumörer belägna i lillhjärnan)
- Ögonmuskelproblem, sväljningsproblem och gångrubbing (tumörer belägna i hjärnstammen)
- Kramper, personlighetsförändringar, trötthet och synrubbingar (tumörer belägna i stora hjärnan)

Behandlingsprinciper och deras komplikationer

– För nästan alla är kirurgin det avgörande. Men i vissa lägen är det inte aktuellt med kirurgi t ex om tumören sitter i hjärnstammen. Allmänt kan man kanske säga att ju mer tumörmassa man får bort desto bättre prognos, fast det är inte riktigt så enkelt.

Behandlingsalternativen vid hjärntumör hos barn är:

- Kirurgi
- Strålning
- Cellgiftbehandling (cytostatika)

Val av behandlingsmetod, överlevnad, sena biverkningar, här en kort översikt:

Godartade gliom (40-50 %)

- Oftast enbart operation
- ≥ 90 % överlevnad
- Färre sena biverkningar

Medulloblastom (15 %)

- Operation+strålbehandling+cytostatika
- 50-70 % överlevnad (mest maligna typen)
- Sena biverkningar pga. strålning mot hela hjärnan

Ependymom (10 %)

- Operation+strålbehandling, här är radikal operation (få bort alla tumörceller) extremt viktig
- 50 % överlevnad
- Sena biverkningar pga. strålning mot hela hjärnan

Kraniofaryngeom (5 %)

- Operation+strålbehandling,
- ≥ 90 % överlevnad
- Många sena komplikationer pga tumörens komplicerade läge. Ex. synavvikelser, hormonbrist, viktuppgång, personlighetsförändringar och trötthet som de vanligaste.

Kirurgi

Kirurgi är den viktigaste behandlingsmetoden vid hjärntumörer hos barn och en förutsättning för bot.

– Men sitter tumören djupt i hjärnan kan det vara omöjligt att operera, eftersom behandlingen i sig kan skada. Prognosen är nästan alltid kopplad till det operationsresultat som uppnåtts.

Akuta komplikationer

Akuta komplikationer till neurokirurgi (dvs. operationer i det centrala nervsystemet och dess angränsande delar) kan vara lite olika. Men vissa drabbas av en stumhet (cerebellär mutism), men hos de flesta kommer talet tillbaka fast det kan vara lite förändrat (robotlikt tal). Detta drabbar ca 1/15 som opereras i lillhjärnan. Men dessa komplikationer har blivit allt mer sällsynta pga mer precisa operationstekniker.

Så finns det direkta skador på nervfunktionen samt hydrocefalus dvs ökad/störd vätskemängd i hjärnans hålrum, vilket bl a kan bero på mekaniska stopp i vätskekanalerna i hjärnan.

– Vid dessa fall kan man behöva lägga in en shunt, denna dränerar hjärnvätskan till bukhålan. Det är en komplicerad metod som tyvärr krånglar i ca 50 % av fallen (efter 18 månader). Infektioner, samt överfunktion (för mycket vätska försvinner) eller underfunktion (för lite vätska dräneras) kan också vara problem vid behandling med shunt.

Sena komplikationer efter neurokirurgi

”Cerebellärt affektivt syndrom” är en sen biverkning till neurokirurgi, diagnosen innebär: språkstörning, dålig koncentration, minnesstörning, beteendeavvikelse och problem i kontakten med andra människor.

Strålbehandling (radioterapi)

Strålbehandling, som måste användas för att bota maligna tumörer, kan också temporärt stoppa tillväxten av godartade tumörer, ibland under många år.

Akuta komplikationer av strålbehandling är:

- Illamående
- Hudrodnad
- Slemhinneskador
- Trötthet

Sena komplikationer av strålbehandling är:

- Kärlskador som försämrar näringstillförseln till hjärnan
- Skador på nervcellernas ”isolering” (myelinet) vilket försämrar förmågan att fortleda nervimpulser och därmed skadas kommunikationen mellan nervcellerna.

– Inläringen kan påverkas och inlärningsprocessen kräver mer tid, den fortsätter men med reducerad/minskad hastighet och skillnaden

mot kamraterna kan öka med tiden. Fast det finns tecken på att den här försämringen av inlärning planar utmed tiden. Allt talar dock för att insatser för att underlätta lärande måste in tidigt.

- Effekter på hormonfrisättningen (se särskilt kapitel)

– Det är således oundvikligt att även frisk vävnad skadas vid strålbehandling, men precisionen i strålningen förbättras ständigt och därmed minskar skadorna på frisk vävnad. Tidigare har vi trott att man måste ta bort all tumörvävnad, men på senare tid har vi insett att detta inte alltid är nödvändigt. Det går ofta att lämna delar av tumören kvar utan större problem. Tidigare har vi också trott att strålning mot lillhjärnan alltid är negativt. Men med det moderna sättet att stråla tror vi inte längre det.

– Alla barn som strålas behandlas på optimalt bästa sättet, det garanterar ”Svenska barnradioterapigruppen” som träffas online varannan vecka och diskuterar hur varje barn med hjärntumör ska strålbehandlas, säger Per-Erik Sandström.

Cellgiftbehandling (cytostatika)

Cellgiftbehandling används när man av olika anledningar vill minska stråldosen, eller undvika strålbehandling på små barn eller när man vill skjuta upp strålbehandlingen.

Sena biverkningar av cytostatika kan bero på vilket läkemedel man använt:

- Hörselnedsättning (vid behandling med Cisplatin)
- Nedsatt fertilitet -förmåga att få biologiska barn (vid behandling med Cyklofosamid)
- Nedsatt njurfunktion (vid behandling med Cisplatin)

Sammanfattningsvis kan man säga att följande faktorer ökar risken för sena komplikationer.

- Låg ålder vid behandling
- Strålbehandling
- Tumör ”mitt i hjärnan”
- Upprepade operationer

Att minska sena biverkningar

– Vi tror att man kan minska sena biverkningar genom att inte strålbehandla små barn och att reducera stråldoser, för de barn som behöver strålbehandlas och istället ersätta stråldoser med cytostatika. Samt att undvika att stråla frisk hjärnvävnad och övergå till

*protonstrålning. Även genom att undvika kirurgi mitt i hjärnan.

*(red.anm: protonstrålning har en betydligt högre precision läs mer på [Akademiska sjukhusets webb](http://www.akademiska.sjukhusets.webb/) / http://www.akademiska.se/templates/page_41166.aspx)

Uppföljning resten av livet

Det finns en ”Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter Barncancer” och de har utarbetat ett livslångt **uppföljningsschema** som bl a innehåller:

- Medicinska kontroller
- Neurologiska kontroller
- Synkontroller
- Endokrinologiska bedömningar
- Neuropsykologiska bedömningar
- Magnetresonanstomografi MRT
- Pedagogiska bedömningar

Lästips: Hjärnboken

Barnens syn på hjärnan år 2000, en bok om hjärnans finurligheter utforskade av barn

Sammanställd av, Per-Åke Ridderheim, Kerstin Malmberg och Carolina Gauffin.

ISBN 91-630-9452-5

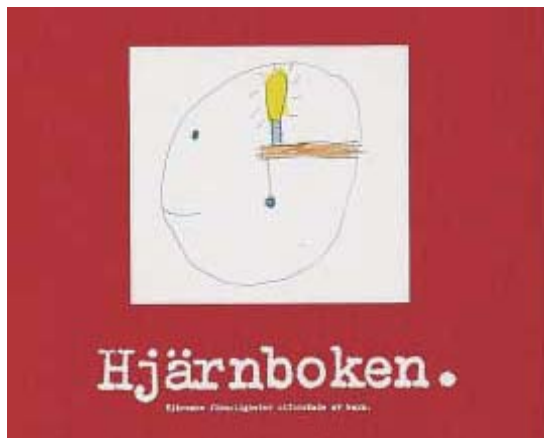


Bild: Läs mer om Hjärnboken i en trevligt komponerad artikel i läkartidningen:
<http://larkiv.lakartidningen.se/2001/temp/pda23384.pdf>

Neurologiska seneffekter (uppdatering från 2007)

Bo Strömberg är överläkare och barnneurolog vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han informerar om neurologiska seneffekter av hjärntumör.

– På barnneurologen på Akademiska sjukhuset har vi skött barn med hjärntumör sedan början av 1970-talet vilket är ganska ovanligt, eftersom de vanligen sköts på de barnonkologiska avdelningarna. När barnet är opererat på neurokirurgen och den definitiva diagnosen erhållits flyttas barnen över till barnonkologen och är där tills ett år gått efter avslutad onkologisk behandling därefter återkommer de till oss för uppföljning. Detta fungerar bra tycker vi, men det finns andra sätt som fungerar lika bra, sa Bo Strömberg.

I Sverige insjuknar årligen 270-300 barn i cancer varav 75 har en tumör i hjärnan.

Bo Strömberg visar sedan MRT-bilder (Magnet Resonastomografi) och förklarar hur hjärnan är uppbyggd.

– Symptomen vid hjärntumör beror på förhöjt tryck och på var i hjärnan tumören sitter. Diagnosen ställs på klinisk bild, undersökningsfynd, röntgen, MRT-undersökning samt mikroskopisk undersökning av tumören (biopsi) i de flesta fall. Laboratorieprover hjälper oss endast i speciella fall. Egentligen vet vi bara i stora drag hur hjärnan ser ut och hur de olika delarna fungerar. Alla funktioner har emellertid sin speciella lokalisering men för att hjärnan skall fungera krävs förbindelser mellan alla delar. Att operera i vissa områden, exempelvis i hjärnstammen är mer känsligt än i andra områden och kan orsaka omfattande skador, varför man så gott som aldrig opererar där.

Hjärnan har ett hålsystem (ventrikelsystem) där hjärnvätskan bildas. Här produceras 750 ml vätska/dygn. Blir det ett stopp i det här systemet, t. ex. på grund av en hjärntumör, blir det ett förhöjt tryck i hjärnan. Vanliga debutsymptom vid hjärntumör är därför huvudvärk, illamående och kräkning på morgnarna, balansproblem, skelning och dubbelseende. Kramp är ovanligt som debutsymptom vid hjärntumör hos barn eftersom barns tumörer endast till 40 % sitter i stora hjärnan. Och det är tumörer i stora hjärnan som ger upphov till kramper, sa Bo Strömberg.

Behandlingstiden är ofta lång, men varierar en hel del beroende på var tumören sitter. Som framgår på annan plats i nyhetsbrevet finns det olika behandlingsalternativ och kombinationer av behandlingar.

– Förutom kirurgi, strålning, cellgiftbehandling och kombinationer av dessa, har vi också möjligheten att avvakta, d v s ”vänta och se”, eftersom en del tumörer, exempelvis opticusgliom inte alltid växer eller gör det mycket långsamt. Högdosbehandling med stamcellsåterförening (benmärgstransplantation) är en behandling som kan komma att bli vanligare i framtiden.

Omkring 70 % av alla barn i Sverige med hjärntumör lever fem år efter diagnos och det är ett resultat av behandlingen som är bland de bästa i världen. Detta gäller nästan alla åldrar med ett undantag, barn under ett års ålder har inte riktigt lika bra överlevnad i procent sett, där ca 58 % lever 5 år efter diagnos.

Sena effekter/komplikationer

– Men det innebär inte att barnen är utan besvär. Vilken typ av problem eller funktionsnedsättning de får beror på olika faktorer. Olika komplikationer efter operationer kan uppstå och påverka resultatet, till exempel blödningar och infektioner. Sena effekter kan

vara neurologiska, hormonella, kognitiva (problem med inläring) och sociala. En ny tumörsjukdom kan också utvecklas till exempel, leukemi.

Faktorer viktiga för uppkomsten av senkomplikationer

1. Ålder vid diagnos
2. Tumörlokalisering
3. Tumören som sådan (egenskaper)
4. Grad av malignitet (elakartad)
5. Tumörbehandling
 - a. Neurokirurgi
 - b. Strålbehandling
 - c. Cytostatikabehandling

Exempel på neurologiska seneffekter efter behandling är:

- Ataxi, balansrubbing, koordinationssvårigheter
- Pareser/förlamningar, en motorisk funktionsnedsättning av ena eller andra sidan
- Synskador
- Hjärnnervpareser (kranialnervspares), förlamning av någon av de tolv hjärnnerverna
- Epilepsi (räknas som epilepsi om man har haft två oprovocerade kramper)
- Hörselskador
- Polyneuropatier, en skada/sjukdom i en eller flera nerver samtidigt

– Strålningsbehandlingen är den del av behandlingen som ger mest neurologiska problem, kognitiva seneffekter. Behandlingen görs alltid för att bota barnet, men detta innebär höga stråldoser. Vilka problem barnet får och omfattningen på problemen, beror dock på doserna och barnets ålder vid behandlingen. De små barnen klarar strålningen sämre och vi i Sverige strålar helst inte barn under tre, ja helst inte under fem år.

Behandlingen av neurologiska seneffekter sker framför allt med hjälp av sjukgymnastik och hjälpmedel, såsom skenor, ortoser. Epilepsi, som är ett tecken på störd nervcellsfunktion, kan behandlas med särskilda mediciner eller epilepsikirurgi och ger ofta klar förbättring på antalet kramper eller gör barnet helt krampfritt. Hörselskador är viktiga att upptäcka för att sedan kunna åtgärda. Ser ett tonaudiogram (undersökning av hörsel) normalt ut efter avslutat behandling är det mycket ovanligt att barnen senare får hörselnedsättning.

Hormonella problem se under rubriken ”Endokrinologiska komplikationer” se på sidan 11-15

Kognitiva seneffekter

Kognitiva seneffekter förekommer också och här är huvudsymtom; minskad mental kapacitet, förlångsammad inlärningshastighet och

reaktionstid, försämrad uppmärksamhet och försämrat arbetsminne.

Sociala seneffekter

Genom olika studier som gjorts har man sett att de kognitiva seneffekterna bland annat givit sämre skolresultat och därigenom har individen svårare att få jobb och mer kvalificerade arbetsuppgifter. En del individer har bara klarat av att jobba inom skyddad verksamhet. Andra sociala konsekvenser har varit ett dåligt självförtroende och sämre acceptans vilket leder till ökad risk för psykologiska/psykiatriska problem.

Hur kan vi påverka seneffekterna

– Kanske kan vi förebygga eller förhindra skadan genom minskade stråldoser och ändrade behandlingsprogram. Kognitiva restsymtom kan och måste upptäckas och diagnostiseras tidigt för att på bästa sätt kunna åtgärdas. De kognitiva och psykosociala seneffekterna kan stöttas genom anpassad pedagogik och ökad förståelse samt träning enligt nya kognitiva träningsprogram.

– Allt fler barn som drabbas av hjärntumörer överlever, däribland många utan några som helst restsymtom. Fast fler barn överlever dock med ett eller flera restsymtom och de kognitiva restsymtomen är vanliga.

Endokrinologiska komplikationer vid hjärntumörer

Maria Elfving är barnendokrinolog på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Hon informerar om endokrinologiska komplikationer.

Många specialiteter samverkar för att barn och unga med hjärntumör skall få en optimal vård; Hemortsdoktorn, barnonkologen, tumörsköterskan, barnneurolog, neuropsykolog, barnendokrinolog, endokrinsköterskan, barnpsykolog, neurokirurg, ögonläkare, dietist och säkert finns det fler aktörer.

Vad är endokrinologi?

Endokrinologi är den medicinska disciplin som intresserar sig för kroppens tillverkning, utsöndrande och påverkan av hormoner. Hormoner är kemiska föreningar som utsöndras från körtlar. Många hormoner transporteras via blodet och utövar sin verkan på andra ställen i kroppen.

– Av de barn som får hjärntumörer och som opereras, strålas eller/och får cytostatika riskerar ca 50 % att utveckla någon form hormonbrist. Detta beror på att många tumörer hos barn sitter nära hypofysen. Men det är viktigt att komma ihåg att de flesta former av hormonbrister faktiskt kan ersättas väldigt väl med läkemedel, säger Maria Elfving.

Hypofysen är för många hormoner ett överordnat organ, belägen mitt i huvudet alldeles under storhjärnan. Hypofysen är en endokrin körtel som har förbindelse med hypotalamus via hypofysstjälken. Den är delad i två delar, en framlob och en baklob. Den vilar i och skyddas av en omgivande benficka. Hypofysens aktivitet regleras dessutom av hypotalamus.

De organ som påverkas av hypofysens hormonproduktion är bland annat;

- Sköldkörteln belägen ovanför halsgropen/TSH,
- Binjurarna som sitter alldeles ovanför njurarna/ACTH,
- Äggstockar/FSH + LH
- Testiklarna/FSH + LH
- Vattensparande hormon/ADH
- Tillväxtzonerna/tillväxthormon

Hypotalamus

- Hypotalamus är ett centrum för sådant vi inte kan påverka själv, basala saker som hunger, temp, energinivå, mm. Får man en skada här påverkas bland annat metabolismen i kroppen med risk för kraftig viktuppgång som följd.

Varför hormonbrist vid hjärntumör?

Hypofysen och andra centra i hjärnan är strålkänsliga, vilket kan påverka hormonella funktioner, i ökad utsträckning ju yngre barnet är då behandlingen ges.

– Hur stor den hormonella påverkan blir beror bland annat på tumörens utbredning och lokalisering, eventuell strålbehandling (storlek på strålfält, stråldos) där fraktionerad dos ges för att minska biverkningar, samt cytostatikabehandling där olika cytostatika påverkar olika mycket. Strålbehandling under uppväxten kan dessutom medföra hormonella störningar som märks först i vuxen ålder. Sitter tumören nära hypofysen kan den skadas, dels av operationen, dels av strålningen. Vilka skador som kan uppstå varierar, eftersom det finns stora variationer i hypofysens känslighet. Känsligast är dock hypofysens produktion av tillväxthormon medan andra hormoner från hypofysen är mindre känsliga, säger Maria Elfving

Vilka är de vanligaste hormonella symtomen?

- Tillväxtstörning
- Underfunktion i sköldkörteln = hypotyreos
- Pubertetsstörningar
- Kortisonbrist
- Diabetes insipidus – brist på vattensparande hormon ADH

– Bristsymtom kan finnas redan vid insjuknandet men även uppstå flera år efter avslutad behandling. Man tar en del kontinuerliga

blodprover för att kontrollera om brister uppstått, och man följer också längd-tillväxten (bör mätas/bedömas ca en gång i halvåret) och upptäcker man då att något verkar onormalt så remitteras patienten till oss endokrinologer.

Flera orsaker till tillväxtstörning

- Nutritionsproblem (kostproblem), illamående, aptitlöshet, sjukdomskänsla
- Kortisonbehandling
- Psykologiska stressfaktorer, mår man inte bra i själen så växer man inte
- Strålbehandling - lokal effekt på tillväxtzoner, obs framför allt strålning mot ryggen som gör att många inte växer i den regionen.
- Cytostatika- lokal effekt på tillväxtzoner som ger långsammare tillväxt
- Hormonella bortfall, t.ex tillväxthormonbrist

Tillväxtperioder

– Vilken tillväxtperiod man befinner sig i vid insjuknandet och vilken behandling man får påverkar alltså hur tillväxten utvecklas. Under spädbarnsfasen 0-2 år växer man mycket. Bara under det första levnadsåret växer de flesta barn ca 25cm, så mycket tillväxt på så kort tid har man aldrig mer. Så kommer barndomsfasen med sin långsammare tillväxt och pubertetsfasen med ännu en period av snabbare tillväxt. Efter puberteten stängs sedan tillväxtzonerna, så vi har bara möjlighet att påverka tillväxten fram till och med just puberteten, sedan går det inte längre att påverka, säger Maria Elfving.

Tillväxthormon (Growth Hormone, GH, Somatotropin) bildas i hypofysen och insöndras i blodet som svar på GHRH (Growth Hormone Releasing Hormone) från hypothalamus. GH transporteras sedan till en mängd olika organ och vävnader ute i kroppen, där det har flera viktiga funktioner; bland annat bidrar hormonet till längdtillväxt under barndom och pubertet, men även till ämnesomsättningen.

Det finns också andra faktorer som styr tillväxten, exempelvis ärftliga faktorer som föräldrarnas längd spelar roll och andra hormoner, t ex sköldkörtelhormon har betydelse för tillväxten. Det är svårt att med laboratorieprover ta reda på om barnet växer dåligt beroende på psykiska stressfaktorer eller beroende på att hypofysen är påverkad av t ex strålning. Är barnet undernärt eller t ex har en försämrad funktion i lever och njurar kan det också påverka tillväxten negativt.

Tillväxthormonbehandling efter barncancerbehandling

Tillväxthormon har också viktiga metabola effekter och påverkar fett- och kolhydratomsättning, ork, välbefinnande och koncentrationsförmåga. Detta gör att man ibland kan behöva fortsätta

med behandlingen även som vuxen. Men har man kvar tumörrester (som är aktiva) så vågar man inte alltid behandla med just tillväxthormon. Det finns en policy att låta en viss tid gå mellan operationen och tillväxthormonbehandling, då risken för tumöråterfall är störst de första två åren. Men ibland startar man tidigare för att patienterna har så jobbigt med sina symtom på brist. Men det finns inga studier som visar att tillväxthormonbehandling ökar risken för tumörrecidiv hos denna patientgrupp, förklarar Maria Elfving.

Puberteten

Hypofysen påverkar också **könskörtlarna** (testiklar hos pojkar och äggstockar/ovarier hos flickor) vilket är en förutsättning för att barnet skall komma i en normal pubertet.

-Det är viktigt med längd och viktkontroller. Via tillväxtkurvan kan man hålla koll på den prepubertala- och pubertala tillväxten. Pojkar kan växa ca 25-30 cm under puberteten, flickor något mindre. Puberteten startar vid 8 ½ -13 år för flickor, för pojkar startar puberteten vid 9 ½-14 år. Förutom längd tittar man även på och jämför med standardscheman över bröstutveckling, behåring, testikel- och könsorgansutveckling.

Kortisonbehandling

Kortison är ett annat viktigt hormon som bildas i binjurarna, men regleras av hypotalamus/hypofys. Hormonet kortison från binjurarna och hormonet ACTH från hypofysen samverkar med varandra. Kortison är ett livsviktigt hormon som vi inte klarar oss utan, och som har betydelse för bland annat immunförsvaret och ämnesomsättningen. Brist på kortison visar sällan tydliga symptom, men – trötthet är ett. Det är dock ibland svårt att avgöra vad som är ”kortisonbristtrötthet” i förhållande till andra orsaker till ”energi- och energibrist” och symptomen ofta kommer smygande.

Hur mycket kortison kan man ge?

- För de barn som får kortisonbrist och behandling så är balansen svår, för till en början är barnet ofta trött och det är inte lätt att alltid se vad som är annan trötthet och vad som är brist på kortison. Det är därför viktigt att både föräldrar och barnet lär sig att känna igen vad som är kortisonbristsymtom och vad är vanlig trötthet. Man får många gånger prova sig fram, kanske öka eller minska något och se om det blir bättre, säger Maria Elfving.

– Behandling är Hydrocortone (hydrokortison), och det är viktigt att vara medveten om **risk för brist** på kortison när kroppen utsätts för stress som vid akut insjuknande och vid operationer m.m.

Central diabetes insipidus och Minirinbehandling

Diabetes insipidus uppkommer till följd av bristande ADH produktion, vilket ofta är fallet vid skador på hypofysen och hypotalamus. Patienten utsöndrar då stora mängder utspädd urin vilket

obehandlat leder till törst och mer vätskeintag. Det aktiva ämnet i Minirin verkar genom att reglera njurarnas förmåga att koncentrera urin. Vid behandling av Minirin (desmopressin) som ges som tablett eller nässpray 2-3 doser/dag, är det därför mycket viktigt att tänka på att inte dricka för mycket på kort tid, detta kan annars leda till vattenretention och/eller hyponatremi (för lite natrium, salter) med eller utan tecken och symptom (som huvudvärk, illamående, kräkningar, viktökning och i allvarliga fall kramper).

Sköldkörtelhormon

En del barn får även påverkan på sköldkörteln och då i form av underskott eller helt avsaknad av sköldkörtelhormonet tyroxin. Sköldkörteln är mycket känslig för strålning, även låga doser ger risk att utveckla underfunktion och viss ökad risk för sköldkörtelcancer. Symtom på underfunktion är trötthet, frusenhet och dålig längdtillväxt. Med lägre ämnesomsättning ökar också risken för oönskad viktuppgång. Brist behandlas med Levaxin (tablett) som reglerar ämnesomsättningen och fungerar på samma sätt som kroppens eget sköldkörtelhormon. Behandlingen är i regel livslång och det är lätt att följa med blodprovskontroller.

Vilka barn, som behandlats för hjärntumör, bör få remiss till barnendokrinolog?

- Avplanande längdtillväxt
- Kortvuxenhet < - 2 SD (2 kanaler under medelkurvan)
- Kort längd i förhållande till föräldrar, > 1,5 SD under medelföräldralängd
- Pubertetsstart hos flickor < 8 års ålder, hos pojkar < 9 års ålder
- Utebliven pubertet; flickor 13 års ålder och pojkar 14 års ålder
- > 30 Gy strålbeh mot CNS
- De som genomgått TBI = helkroppsbestrålning
- De som fått lokal strålning mot gonaderna (könskörtlarna)
- De som fått alkyliserande cytostatika
- ”Loss of harmony between growth and puberty”

Vad är viktigt för att få substitutionsbehandlingen att fungera så bra som möjligt?

- Kunskap hos såväl patient/familj som läkare/sjuksköterskor/annan personal
- Kontinuitet
- Bra vårdrutiner

Uppföljning

– Barn med maligna cancersjukdomar måste följas hela livet, eftersom man inte riktigt vet hur hormonbrister kan utvecklas längre fram i livet. I dag räknar man med att en person på var 650 är en canceröverlevare. I Lund har vi ”Seneffekttagningen” som man kommer till med jämna mellan rum under resten av livet. Uppföljningen ser lite olika ut runt om i landet men skall ske i ett

fungerande samarbete mellan olika vårdinsatser och bör vara förebyggande, säger Maria Elfving.

Tilläggsfrågor och -svar v39 kring endokrinologi

Ulf Westgren, barnendokrinolog och överläkare på barn- och ungdomsmedicinska kliniken Helsingborgslasarett och Maria Elfving är barnendokrinolog på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund, svarade på frågor. Här är några:

Kan strålskador läka?

– Vid strålskador finns det på lång sikt ingen tendens till återhämtning/läkning. Utan processen är istället progressiv. Det går inte heller att förebyggande behandla för att undvika detta, utan man får behandla när symtomen uppstår, säger Ulf Westgren.

Effekter av brist på tillväxthormon

– Om man har en uttalad brist på tillväxthormon så påverkar detta även hjärt-kärlområdet och andra funktioner i kroppen, säger Ulf Westgren.

Kan man bli piggare när man börjar med tillväxthormonbehandling?

– Genom olika belastningstester kan man ta reda på hur det ligger till med nivåerna av tillväxthormon hos den enskilda patienten. Och har man en uttalad brist så kan man få en bättre ork genom att man tar tillväxthormon, till exempel som att orka vara kvar i skolan hela dagen. Men det kan ju vara svårt att veta om tröttheten hos en tonåring är vanlig ”tonårströtthet” eller kommer ifrån hormonbristen, säger Ulf Westgren.

Hur lång tid tar det innan man märker av effekten av en påbörjad tillväxthormonbehandling?

– Några veckor kan det nog ta och ju mer ”bristig” man varit desto snabbare märker man effekten, säger Ulf Westgren.

Olika företag men ”samma” läkemedel

– Tillväxthormonet som man ger idag (och sedan 25 år tillbaka) är ett syntetiskt preparat som exakt liknar det mänskliga tillväxthormonet. Det finns ett antal olika fabriker men med likvärdig effekt. När det gäller frågan om hållbarhet så skall vissa läkemedel förvaras i kylskåp andra i rumstemperatur, svarar Maria Elfving Berlin.

Hon tillägger, – Även om kostnaderna för behandling med tillväxthormon ligger på ca 160 000/år, så skall era barn behandlas, om det är aktuellt, utan att man ens funderar på kostnaderna.

Är det farligt att ge för mycket kortison?

– Det är ofarligt att ge större doser kortison under kort tid. Det är däremot mycket farligt att ge för lite kortison åt ett barn som verkligen behöver det, som vid till exempel sjukdom, feber och annan fysisk stress, svarar Ulf Westgren.

Överviktsproblematik, vad göra?

– Detta gäller främst dem som behandlats för kraniofaryngeom, men när man tar bort en tumör och delar av hypotalamus skadas så kan detta ge upphov till stor aptit och viktuppgång. Det finns ännu så länge inga nya behandlingsmetoder för detta problem. Och för många av dessa barn är det verkligen ett stort problem. Vissa av dem kan även ha lägre ämnesomsättning, andra har också störd sömn- och mättnadskänsla, säger Maria Elfving.

– Gastric bypass är ingen bra variant för dessa barn, då passagen genom magsäcken tidsmässigt går fortare och kan påverka effekten av de läkemedel som barnet står på, tillägger Maria Elfving.

Könshormonbehandling kom också upp

– Tidig östrogenbehandling har eventuellt visat på en riskökning för bröstcancer längre fram i åren. Vi använder dock låga doser som ersättning för att man inte kan tillverka östrogen själv, doserna ökas successivt. Östrogen är mycket viktigt för skelettmineraliseringen för resten av livet, säger Ulf Westgren.

Kvinnligt könshormon;

Till en början behandlas flickorna med Evorel, det är ett depåplåster som tillför kroppen naturligt kvinnligt könshormon (estradiol) genom huden. Plåstret ger ingen ägglossning, däremot en tillväxt av livmoderslemhinnan som sedan avstöts i en bortfallsblödning /menstruation. Det är bra med slemhinneavstötning och det minskar risken för livmodercancer långsiktigt. De flesta väljer att ha mens varje månad, man bör inte ha det mer sällan än var tredje månad. Många övergår senare i puberteten till en "P-pillerkarta" med en kombination av östrogen och progesteron (gulkroppshormon). Hormonerna tas i månatliga cykler och under sista veckan inträffar vanligen en menstruationsliknande blödning, säger Maria Elfving.

Manliga könshormoner;

De så kallade androgenerna, bland dem det viktiga testosteronet, stimulerar och kontrollerar utvecklingen och upprätthållandet av de manliga könsegenskaperna. Hit hör de manliga könsorganens funktion och utvecklandet av manligt utseende.

- I tidiga tonåren ersätter man vid behandling, med manliga könshormoner. Vill man senare stimulera testiklarnas produktion av spermier kräver detta en intensiv behandling under flera månader med tät injektioner och detta är inte aktuellt förrän man vill ha barn, säger Ulf Westgren.

Behandling med könshormoner för killarna sker i form av Testoviron depot injektioner i upptrappande dos var 3: e till 4: e vecka. Efter avslutad pubertet kan man använda Nebido som ges var 3: e månad.

Kommande föräldraskap

När det gäller ett kommande föräldraskap, för de barn som har problem med tillväxt- och könshormoner, så finns det experter inom området. Pojkarnas kan vända sig till en androlog och för flickor finns specialiserade gynekologer. Det bästa är om man ber sin behandlade läkare att få en remiss till dessa specialister, under senare delen av tonåren, eller i samband med överflyttning till vuxenklirik vid ca 18 års ålder.

Det finns reproduktionsenheter i olika delar av landet, men många känner inte till dem och tänker inte på dem som en resurs, berättar Ulf Westgren och Maria Elfving. Någon direkt förtur till dessa kliniker för före detta barncancerpatienter tror de inte finns.

Red. anm: Läs mer om hormonsystemet i ett överkådligt och lättfattligt kapitel "Hormonsystemet" på 1177 (Råd om vård på webb och telefon) <http://www.1177.se/allakapitel.asp?CategoryID=18408&AllChap=True&PreView=#>

Emelis berättelse om livet före och efter en hjärntumör

Peppa oss att fortsätta leva!

Jag heter Emeli Gradin och kommer från Gnarp, där jag växt upp med mina föräldrar och åtta syskon. Jag har varit här på Ågrenska tidigare och fått möjligheten att berätta min historia om knölen i mitt huvud. Jag har ett mål med mina föreläsningar och det är att kunna ge något till er alla, i vilken roll ni än har. Jag anser att jag har bevisat att när man fått cancer så behöver det inte betyda att hela livet måste stoppas. Man ska kunna se på sjukdomstiden som en nytta i livet och tänker man efter lite så finns det alltid något där som givit en något extra. Det som inte dödar en gör en starkare, har jag lärt mig.

Hur det började

Jag fick min diagnos sommaren 1999, jag var sjutton år då. Jag hade fått mitt första, riktiga sommarjobb på Mc Donalds. Jag var en aktiv tjej som tävlade långdistans i friidrott, spelade fotboll, till och med i flickelitlaget i Hälsingland och hade en häst som jag red. Jag sprang en mil några gånger i veckan samt att jag åkte inlines till och från min fotbollsträning, sammanlagt 3 mil. Jag hade gått ut mitt första gymnasieår på Samhällslinjen och såg fram emot hösten då jag skulle få börja med inriktningen ekonomi. Det var fyra mil in till Hudiksvall där gymnasiet och mitt jobb var.

Det gick inte alltid en buss hem från mina sena pass så jag brukade åka hem till min kompis i en grannby för att sova där. Det var en tisdag, då jag vaknade hos henne mitt i natten och kände att jag hade ont men visste inte var. Jag mådde riktigt dåligt och tänkte att om jag kräks blir det bättre. Efter ett tag märkte jag att det var bakom vänster öga som jag hade ont, det kändes som en kniv. När klockan blivit sex på morgonen tog jag en buss hem till Gnarp och bad min pappa att hämta mig vid bussen, för jag visste att jag inte skulle klara av att gå den korta biten hem. När jag satte mig i bilen så kräktes jag. Pappa blev rädd och sa ”Du har väl inte ätit ordentligt igår förstår jag”. Till saken hör att jag hade mycket åtstörningar på den tiden.

Ett nytt anfall

Min mamma är sjuksköterska, mycket tråkigt för henne eftersom hon hela tiden har sett ett steg längre än vad jag och andra gjort. Jag fick i alla fall värktabletter och åkte till mitt jobb på eftermiddagen. På torsdagsnatt fick jag ett till anfall. Jag väckte mamma och pappa och de stod bredvid mig när jag kräktes. Mamma var orolig och bokade, på morgonen, en tid med de läkare som jobbar på hennes jobb på barnavdelningen i Hudiksvall. Jag fick en tid samma dag. Ingen kunde hitta något konstigt så de antog att det var migrän och jag fick tabletter eftersom min största oro var att inte kunna jobba. En röntgen skulle göras inom tre månader bara för att säkerhetsställa att det inte var något annat.

Det domnar i fingrarna

När jag åkte hem från jobbet på söndagen kände jag att det domnade i mina fingrar. Min läkare hade gått på semester men genom mammas kontakter så bokades en akut röntgen redan på tisdag. Jag åkte själv in till röntgen och mamma hade sagt åt dem på sitt jobb att ringa in henne om det skulle vara något. När jag gjort röntgen fick jag vänta ett tag på svar. När jag kom upp igen så hade de ringt min mamma.

Något växer i mitt huvud

När jag mötte henne så såg jag hur orolig hon var, och jag hatade att se det uttrycket hos henne. När vi satt inne hos läkaren så frågar han hur jag mådde och jag sa att jag mådde bra, vilket jag skulle fortsätta svara resten av tiden. Sen sa han ”Det här såg inte så bra ut som vi trodde, vi har hittat något som växer i ditt huvud”. Mamma började gråta och jag med, bara för att mamma grät. Jag hatade att gråta inför min mamma, jag hade överhuvudtaget svårt för att visa mina känslor inför mina föräldrar.

Jag fattade ingenting, vad växer i mitt huvud? ”Vi har ringt till Uppsala Akademiska och du måste åka dit direkt”. Jag sa nej för jag ville fira min bästa kompis födelsedag. Så jag tilläts åka dit eftersom min kompis pappa var läkare. Saken var nog den att jag inte riktigt förstod vad de sa till mig, för jag gick senare den dagen in på McDonalds och sa att jag inte kunde jobba dagen där på, för att de hade hittat något som växte i min hjärna. Jag ringde sedan till min pappa

och berättade och han sa lugnt, ” Det här klarar du Emeli, du är så vältränad”. Hade jag vetat hur länge jag skulle bli borta hade jag velat åka hem till min pappa och mina syskon, innan jag åkte till Akademiska den där dagen.

Sedan gick det undan

En taxi hämtade upp mamma och sen mig. När vi kom till Uppsala fanns en säng som de stod mitt namn på, bara det tyckte jag var konstigt, hur i hela friden kunde de veta att jag skulle komma. Jag fick 14 stycken kortisonabletter och då började jag oroas, för jag visste att kortison skulle göra att jag ökade i vikt.

Nu började alla läkarundersökningar. En magnetröntgen visade att flödet av hjärnvätskan var helt stoppad, det var tvunget att åtgärdas. Anledningen till att jag klarat mig så bra, trodde läkarna berodde på min träning. De var tvungna att operera mig och göra ett nytt hål för vätskan att flöda i. Samtidigt skulle de göra en biopsi, ta en bit av knölen och undersöka vad det var.

Två operationer efter varandra

Innan den första operationen frågade de mig om de skulle spara håret runt om eller om de skulle raka bort allt. Ta bort allt, sa jag. Min mamma stoppade dem och sa att det var bättre att jag kunde använda en sjal och sätta upp resten av håret. Jag tyckte allt var så spännande, jag hade aldrig legat på sjukhus och nu skulle jag få bli opererad. Det blev två operationer, en på kvällen och en ny följande morgon. Jag låg på uppvakningsavdelningen i över en vecka med mamma i en fåtölj bredvid mig.

Svårt att missta friheten

Ett problem när man är sjutton år, är att man börjat leva sitt eget liv och så blir man sjuk och åter beroende av sina föräldrar. Det gjorde att jag inte alla gånger uppskattade min mammas oro. Jag hatade när hon hela tiden skulle säga saker som skulle hända om de gjorde eller inte gjorde si eller så. Det värsta var att det alltid var som min mamma sa, jag kan förstå att hon var orolig hela tiden när hon kände att de inte alltid gjorde rätt. Sen var det inte roligt när min kropp helt plötsligt blev som en allmän egendom på sjukhuset. Dom glömde bort att varna mig när de skulle tvätta av mig och bara drog av täcket.

Vi fick åka hem på permission i väntan på svaret från biopsin. När jag vi kom tillbaka så berättade läkaren att min knöl var elakartad och att de skulle operera in en port-a-cat (kvarliggande plastslang i ett blodkärl) för att kunna börja behandling med cytostatika.

Hm, cytostatika, det är ju cellgifter och det får man när man har cancer. Men det enda jag kunde fokusera på var hur det skulle gå med skolan. ”Skolan får du ta en paus i, det finns ett sjukbidrag du kan få”, sa läkaren. Jag sa inget mer under det besöket men när läkaren gått så

sa jag till mamma ”Jag tänker gå i skolan”. Mamma visste att när jag sa det så var det bara så.

Får hjärnhinneinflammation

Jag fick huvudvärk vilket läkaren trodde var spänningshuvudvärk men visade sig vara hjärnhinneinflammation. Det här var en av de saker som mamma redan sagt skulle hända, när mina operationssår läkte, men läkarna sa att det inte var någon fara. Jag fick starka antibiotika.

Cytostatikakurer

Det sjuka var att när jag fick höra att jag skulle få cytostatikabehandling så såg jag min chans att bli smalare, för då skulle jag ju må så illa så mat inte blev aktuellt. När jag väl börjat med cytostatika var jag allt annat än glad över att jag inte kunde äta. Jag fick tre intravenösa cytostatikakurer.

Börjar skolan och startar strålningen

Jag började gymnasiet och gick första dagen i en peruk som jag knappt provat innan. Jag hade en toppenklass och en toppenlärare. När de hade bestämt att jag skulle fortsätta min behandling med strålning så fick jag ett otroligt stöd från dem. Jag planerade mina sex veckor så att jag tog en sen strålningstid på måndagen vilket gjorde att jag hann med skolan på morgonen för att göra prov och fråga sådant som sjukhusskolan inte kunna hjälpa mig med. Sen mötte jag upp min mamma på stationen i Hudiksvall och vi åkte till behandlingarna.

Jag köpte ett gymkort, vilket jag fick inse var en bortkastad investering eftersom strålningen och all kortison gjorde mig jättetrött och jag kände ju att skolan skulle prioriteras. Min trötthet efter strålningen oroade min yngsta lillebror som var van vid att jag var den omhändertagande och roliga storasystemen. Han frågade mina föräldrar ”Är det för att strålen har träffat humöret som Emeli är så trött och grinig”.

Alla mina syskon och föräldrar har varit toppen men jag känner också att de fått lida så otroligt mycket. Ingen har frågat dem hur de mår utan istället bara frågat dem hur jag mår, det är orättvist tycker jag.

Jag började träna minnet

Jag hade glömt en massa från första året i gymnasiet vilket gjorde att min privata mattelärare fick göra en parallell inläring av mattekurs A och B. I slutet av trean såg jag till att jag fick uppgradera mitt G till VG i matte A.

När jag skulle börja tredje ring hade biverkningarna från strålningen slagit in och jag kom inte ihåg någonting. Jag hade jobbat på Statoil under sommaren men inte märkt något av det då. Jag kunde komma till skolan och vi hade prov vilket jag inte hade en aning om. Jag grät varje dag när jag kom hem, hur skulle jag nu kunna bli affärsjurist. Min mamma sa åt mig att anteckna allt jag skulle göra, minsta lilla

grej och jag började träna min hjärna. Jag satt på bussen och kollade färgerna på bilarna, en röd, blå, grön och sen skulle jag komma ihåg det. Snart var mitt minne tillbaka.

Att fixa gymnasiet var ett viktigt mål

Jag klarade gymnasiet med nästan bara VG och MVG, fick nöja mig med G i språk. Att få ta studenten med mina jämnåriga klasskamrater var mitt absoluta mål. Många gånger kom jag i diskussion med mina lärare om att de tyckte jag satte för höga mål. Men jag såg ingen anledning till varför jag skulle behöva sänka mina krav. Min gymnastiklärare tyckte inte att hon kunde sätta ett MVG på gymnastiken fastän jag presterat för det i alla delar ”Du har ju ändå varit sjuk”. Men i gymnastik B-kursen fick jag mitt MVG.

Till slut förstod jag vad jag gått igenom

Jag jobbade på Statoil under sommaren efter gymnasiet och flyttade till Uppsala för att läsa engelska på universitetet men insåg nu, helt plötsligt, att jag hade haft cancer. Jag hade inte förstått, jag hade skjutit undan det så länge men nu behövde jag ta tag i det och blev därför sjukskriven för att kunna gå hos psykolog. Jag tog den psykolog jag hade blivit skickad till den första dag jag var på Akademiska. Men just då tyckte jag inte alls att jag behövde det.

Jag åkte en gång i veckan under tre års tid till henne för att bearbeta min sjukdom och mina åtstörningar. Under den tiden gick jag på folkhögskola och lärde mig sömnad, vilket blev mitt jobb under en längre tid. Men jag insåg också efter att träffat så många olika människor inom Barncancerfonden, att affärsjurist inte var min grej, jag ville träffa mycket människor. Jag tänkte läsa till psykolog men valde istället att börja läsa till fastighetsmäklare. Jag ville sälja, träffa människor och hjälpa dem i ett stort beslut i livet. Jag började läsa på Umeås högskola en termin men fortsatte sedan mina studier i Gävle.

Viktigt med bra vänner som tror på en

Jag blev kopplad till ett hjärnskadeteam som skulle hjälpa mig med olika saker under studierna. Dom sa mest att jag gjort ett dumt val, hur skulle jag kunna jobba heltid med en hjärnskada? Jag trodde lite på dem, till att börja med, men jag träffade en kompis på högskolan som sa till mig ”Varför ska du tro på dem, jag tror på dig och det måste du också göra!” För varje tentamen jag klarade så log jag tillsammans med henne. Nu är vi kollegor på Svenska Mäklarhuset i Stockholm. Hon är min allra bästa vän, hon tror på mig och jag på henne!

Vad har jag fått genom min sjukdom?

Jag har fått en otrolig gemenskap med min familj, eftersom jag förut hade så svårt att släppa in dem i mitt liv. Jag har förändrats från att vara en mycket självupptagen person till att vara den som gärna släpper in människor i mitt liv. Jag har träffat så otroligt mycket givande människor, framförallt genom barncancerfonden, där jag sitter i styrelsen i ”Mellansverige”. Hade jag inte blivit sjuk hade jag

säkert inte fått psykologhjälp, vilket hade gjort att jag, antagligen än i dag hade haft ätstörningar.

”Cancerkompisar” ett bra stöd

Mina cancerkompisar, som vi kallar varandra, har gett mig otroligt mycket. Med dem har jag kunnat berätta min berättelse om och om igen och lärt mig att lyssna på andras berättelser om och om igen.

Öppenhet underlättar

Jag var hela tiden öppen om min diagnos och berättade om vad jag gick igenom, det tror jag underlättade både för mig och för mina kompisar.

Vissa perioder ville jag ändå inte träffa någon utan kände mig ganska deppig, detta var värst efter gymnasiet. Och jag fick mediciner för att klara av det. Den där deppigheten finns fortfarande kvar och lurar i bakgrunden, emellanåt.

Extrem trötthet

Flera år efter avslutad behandling, kom perioder då jag fortfarande kände mig extremt trött. Jag stöp i säng så fort jag kom hem från skolan och jobbet. Det var både en mental och fysisk trötthet. Idag jobbar jag 9-21 fem dagar i veckan och orkar detta rätt bra. Det är klart att när helgen kommer så behöver jag på något sätt sova ikapp, som om sömnbehovet har ackumulerats under veckan som gått.

Peppa oss att fortsätta leva

Slutligen vill jag banna alla dem som ser oss som bara sjuka. Peppa oss till att fortsätta leva, inte bara leva för sjukdomen, stoppa oss inte. När man inte vet bättre så tror man ju att det är det enda alternativet, att koncentrera sig på sjukdomen.

Finns inte resurser att hjälpa oss så kan ni lika gärna låta bli att rädda oss. Vi är bara barn och ungdomar och vad vet vi om vad som ska hända och vad som behöver göras, vi behöver er vuxnas vägledning.

Texten är skriven av Emeli och redigerad av redaktören

Konsultsjuksköterskornas roll

Anette Sjölund är sjuksköterska och arbetar som konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör på barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon förklarar lite kort om konsultsjuksköterskans roll och verksamhet.

Konsultsjuksköterskor

* ”På de sex barnonkologiska centrum i landet; Umeå, Uppsala,

Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund, finns verksamhet med konsultsjuksköterskor inom barncancervård.

Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset (*under och efter behandlingen*). Konsultsjuksköterskan kan förmedla kunskap om barncancer och informera förskola och skola om barnets/ungdomens sjukdom och dess följdverkningar i syfte att underlätta skolnärvaron och eller skolkontakten.

Det stöd som konsultsjuksköterskan ger är bland annat att; förmedla och tolka den information som ges till det drabbade barnet/ungdomen och dess familj, att hjälpa familjen i anpassningen till vardagen.

Det finns konsultsjuksköterskor med inriktning mot barn med barncancer och konsultsjuksköterskor med inriktning specifikt mot barn med hjärntumör”.

** Text hämtat från Barncancerfondens webbplats, och **kontaktuppgifter** till konsultsjuksköterskan, se; [barncancerfondens hemsida](#) klicka först på ”Stöd och råd” sedan på ”Förskola och skola” och till sist på ”Konsultsjuksköterska” eller sök via universitetssjukhuset*

– Tack vare Barncancerfonden så finns det sedan några år tillbaka en speciell konsultsjuksköterska, för barn med hjärntumör, på varje onkologiskt centrum Rollen kan se lite olika ut runt om i landet, men vi samarbetar i ett nationellt nätverk för att utbyta kunskap och erfarenheter.

Tre fokus för dessa sjuksköterskor är, i stora drag;

- Samarbete och kontakt inåt i sjukvårdsorganisationen
- Stöd för barnet och familjen
- Samarbete och kontakt, utåt mot samhället, i första hand den delen som ligger nära, så som familjen, skola, rehabilitering mm

Genom;

- Information - Råd och stöd
- Samordning - Samarbete
- Kontinuitet - Tillgänglighet och Flexibilitet

– Vi kommer tidig i kontakt med barn och familj och vi komplettera läkarnas information om diagnos och behandling. Vi informerar om teamet, förmedla kontakter och följer upp kontakter så som med: kurator, psykolog, lärare, lekterapeut, syskonstödjare, sjukgymnast m fl.

– Vår tanke är att följa barnet längst hela sjukvårdsförloppet genom att;

- Sprida info/kunskap om sjukdom, behandling uppföljning mm till skola och klasskamrater, förskola och rehabilitering. Detta kan behöva göras flera gånger under åren då olika sena komplikationer som utvecklas kan behöva nya förklaringar eller när man byter skola.
- Komplettera/återge info från sjukhuset, till barn, syskon och familj. Till exempel genom att arbeta med bilder som förklarar vad som händer i kroppen, och hur behandlingar påverkar kroppen. Ett enkelt bildmaterial kan fås via Barncancerfonden.
- Information till hemsjukvård och/eller hemsjukhuset, om t.ex. diagnos, behandling och eventuella förväntade komplikationer.
- Vi ordnar föräldraträffar och förmedlar kontakt med andra barn med hjärntumör och deras familjer. Allt på en lagom nivå.
- Vi ger även information till andra kring barnet, tex. som mor och farföräldrar, barnets fotbollslag mm
- Telefonrådgivning en stor del av jobbet
- Att slussa till rätt instans i vårdsystemet och vara kontaktperson i kontakten med vård och myndigheter och exempelvis se till att patienten får den hjälp som kan erbjudas.
- Uppföljning efter avslutad behandling, via habiliteringen och eventuell utredning regionhabiliteringen. Och när barnet växer lämna vidare till ”unga vuxnateamet” eller annat team.
- Verka nationellt för utarbetande av informationsmaterial, omvårdnadsprogram, PM mm

Risikfaktorer och friskfaktorer, inlärningsförmågor till följd av hjärntumör (uppdatering från 2008)

Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Skånes universitetssjukhus i Lund håller ett föredrag kring; Kognitiva sena komplikationer vid hjärntumörer hos barn.

-Många som har/har haft hjärntumör i barndomen får kognitiva men. Varierande siffror hur stor del som får kognitiva svårigheter men uppskattningsvis 70-85 %. Dessa problem påverkar inte begåvningen i sig utan hur man kan använda den. Det finns heller inget tak på dessa sena komplikationer, säger Ingrid Tonning-Olsson.

-Vanligt är att man inte vill sparka på den som ligger, det vill säga att inte man inte gärna vill ställa för stora krav på den som man vet redan har svårt att hänga med i den vanliga takten. Men det kan vara kränkande för elevens självkänsla att man inte ställer dessa krav, ett tecken på att man inte litar på dem.

– Vissa typer av behandling kan också öka risken för inlärningssvårigheter, framför allt strålbehandling som ges mot hjärnan och i viss mån cytostatikabehandling förutsatt att den passerar in i hjärnan. Många studier som gjorts på hur strålbehandling påverkar hjärnan har gjorts på barn med hjärntumörer, fortsätter hon.

Några definitioner – som är bra att kunna skilja åt

- *Kognition*, är en psykologisk term och kan kort förklaras som en samlingsterm för våra olika tankeprocesser.
- *Perception* är ett psykologiskt begrepp för de processer som är aktiva i att tolka sinnesintryck.
- *Inlärningssvårigheter*, ojämn kapacitet, t.ex. dyslexi, koncentrationssvårigheter etc.
- *Utvecklingsstörning*, begåvningshandikapp. En jämnare nedsatt kognitiv förmåga, på den nivån att det betraktas som ett funktionshinder. Ger rätt till habilitering och särskola.
- *Exekutiva funktioner*, ex, planering, struktur, överblick och kontroll.

Hjärnan, ett extremt komplext system

– Vi vet både mycket och lite om hjärnan, en sak vi vet är att det finns miljardtals nervceller med 10 000-tals kopplingar mellan varje cell. Vid skador kan celler skadas direkt eller i förbindelser mellan celler eller den kemiska balansen rubbas. De flesta av våra kognitiva funktioner, t.ex. minne, läsning eller koncentration är förmågor sammansatta av många små delförmågor och kan bli mer eller mindre påverkade oavsett var skadan sitter. Det är därför mycket svårt att förutsäga om ett visst barn med en viss sjukdom och behandling får svårigheter eller ej och det är svårt att veta hur svårigheterna kommer att ta sig uttryck eller påverka framtiden, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Neuropsykologiska sena komplikationer

Neuropsykologiska sena komplikationer som kan uppstå efter att hjärnan påverkats av en sjukdom och dess behandling;

– Eftersom hjärnan är så komplex kan ett barn få i princip vilka svårigheter som helst efter en sjukdom som påverkar hjärnan, men några svårigheter är lite mer vanliga än andra. Den språkliga förmågan är ofta välbevarad. Detta är positivt, men kan också leda till att man inte ser de svårigheter barnet faktiskt har. Många barn som legat länge på sjukhus får mycket vuxenkontakt och blir därför väldigt sociala och nästa lite ”översociala” vilket också gör det svårt att se om det finns andra svårigheter.

Vanliga områden som drabbas är;

1. Tempo, man blir långsam
2. Minne
3. Uppmärksamhet

4. Matematik och abstrakt problemlösning
5. Planering och struktur, s.k. exekutiva funktioner, överbelastning

Exekutiva funktioner

Övergripande funktioner, ej färdigheter i sig utan snarare förutsättningar för att färdigheterna skall kunna användas

- Överblick (Vad är viktigt? Vad börjar jag med?)
- Planering (Om jag skall nå dit måste jag först...)
- Kontroll (Hejda sig, stoppa impulser)
- Uppmärksamhet (Skifta, bibehålla, fokusera)
- Samordning (T.ex. att äta samtidigt som man lyssnar men sluta äta när man talar).

Svårigheter med exekutiva funktioner

- Alla kan få exekutiva svårigheter vid t.ex. extrem trötthet, under press, vid oförutseende händelser, vid överförfriskning i samband med alkoholintag mm får vi en bristande exekutiv förmåga.
- Leder till en känslighet för överbelastning.
- Beteendeproblem, labilitet, aggressivitet, koncentrationsproblem, distanslöshet.
- Dessa svårigheter kanske mest funktionshindrande i socialt samspel och i vuxenlivet.
- Svårigheterna kan kompenseras med extra ansträngning, men det blir snabbt tröttande.

Kognitiva komplikationer

Om man får kognitiva komplikationer eller ej beror inte bara på sjukdomen. Även personlighet och de förmågor som barnet hade innan det blev sjukt påverkar eventuella komplikationer. Ålder påverkar också, ”ju äldre desto bättre”, hjärnan är så sårbar hos små barn och riskerna därför större för svårare komplikationer ju yngre barnet är vid insjuknandet.

– **Skol - och familjesituationen**, kan se lite olika ut. I vissa familjer värderas skolarbetet och skolprestationer högt. Detta kan vara positivt eftersom barnet med svårigheter då får mycket stöd. Å andra sidan kan det vara negativt eftersom barnet kan känna sig mer annorlunda och dålig på det som betraktas som mycket viktigt. Ett barn som hunnit utveckla en identitet som ”en som har lätt att lära” har också svårare att tackla kognitiva komplikationer.

Vilka **copingstrategier** som familjen och barnet självt har och hur de tacklar sjukdomen påverkar också i ett långtidsperspektiv. Copingstrategier är de strategier man använder för att hantera sin sjukdom. När man haft cancer i barndomen får man på gott och ont en annan roll i familjen och andra personer betraktar en på ett annat sätt. Det är vanligt att man som förälder har svårare att sätta gränser,

särskilt som man under sjukperioden kan behöva göra avsteg från sina vanliga principer.

– Till exempel har många som princip att ett barn skall äta den mat som bjuds och annars vara utan och det kan vara svårt att återta en sådan regel efter att man under en period fått anstränga sig hårt för att barnet skall få i sig någon mat alls.

– Långt ifrån alla med neuroblastom får kognitiva svårigheter. För dem som får det är det viktigt att våga se det, prata om det och att få pedagogiskt stöd. Det finns en mycket mänsklig tendens att släta över svårigheter när ett barn har/har haft cancer. Tyvärr är detta också negativt för barnet eftersom det samtidigt innebär ett uteslutande. När barnet i skolsituationen märker att det presterat sämre och till exempel bara skrivit en halvsida i stället för en hel som alla andra gjort, blir det fel om läraren ändå ger beröm. Då tänker barnet ”det är något fel på mig” och det blir istället kränkande att bli särbehandlad.

Även när ett barn har en osäker framtid med hög risk för recidiv, är det viktigt att fortsätta arbeta med kognitiva svårigheter och att ställa krav, så att barnet känner att han/hon fortfarande är en individ att räkna med, säger Ingrid Tonning-Olsson. Det är en balansgång mellan att fortsätta ställa krav och att anpassa sig efter sjukdomen och det är vanligare att man ställer för små krav än för stora krav.

Beteendeproblem

Det händer att barn vars hjärna blivit påverkad av sjukdom och/eller behandling får beteendeproblem. Många som har barn med beteendeproblem skäms för det och klandrar sig själva för dålig uppfostran. Det kan då vara bra att veta att det också kan bero på sjukdom och behandling. Exempel på beteendeproblem är:

- Vredesutbrott
- Distanslöshet
- Avvikande socialt beteende, t.ex. svårigheter att förstå underförstådda sociala regler
- Repetitiva beteenden, upprepar en händelse och ett känslolntryck om och om igen.
- Svårt att växla spår
- ”Elakhet”, gör andra illa till synes medvetet
- Svårstyrda barn, trots
- Överaktiva, impulsstyrda barn
- Manipulativt beteende, t.ex. önska att man hade dött i sin sjukdom var gång man skall städa rummet eller när man vill ha uppmärksamhet (kräver ganska god kompetens och är därför mer sällan tecken på hjärnskada).
- Asocialt beteende, t.ex. snatteri, etc.

Dessa beteenden är alltid svåra att hantera, nya frågor dyker hela tiden upp;

- Kan beteendet bero på hjärnan, kris eller reaktion på omgivningen, t.ex. högre krav?
- Alltid relaterade till åldern, t.ex. om 3-åringen vägrar ta på sig kläderna är det normalt, men inte om 11-åringen gör det.
- Alltid svåra att hantera, inga enkla lösningar. Påverkar oss alltid mycket och blir ännu svårare att tackla när det gäller barn som haft/har svår sjukdom.
- Skamfyllt, får oss att känna oss otillräckliga och som dåliga föräldrar/pedagoger.
- Viktigt att veta att detta också kan vara en del av sjukdomen och något man kan diskutera med sjukvården.

Hur tacklas beteendeproblem?

Det finns inga enkla lösningar men det kan vara bra att analysera problemet, gärna tillsammans med någon, t.ex. psykolog/kurator/specialpedagog. Man kan t.ex. välja ut det jobbigaste problemet och fundera på i vilka situationer problemet uppstår och även när det inte dyker upp. Hittar man sådana situationer när problemet inte dyker upp kan det ge en ledtråd till hur man kan undvika problemet.

– Om man vet att vissa situationer utlöser beteendeproblem, t.ex. att vara i ett stort varuhus, kan man ha en ”katastrofplan” i beredskap. Exempel på katastrofplan i varuhuset kan vara att ha med sig dricka eller mat till barnet, att sysselsätta barnet med något eller att helt enkelt gå ut med barnet ett tag.

Här följer några frågor som hjälper till med att öka förståelsen och ger tips om saker att jobba vidare med som förälder.

- Vilka är problemen? Jobbigaste problemet?
- Hur ser problemen ut över tid? Förändras de? När dök problemen upp? Hur länge har de funnits? I vilka situationer dyker de upp?
- I vilka miljöer finns problemen? Skolan/förskolan? Hemma? Nya miljöer? Stökiga miljöer?
- I vilka miljöer/situationer finns problemen inte?
- Vilka problem är mina, som förälder och hur blockerar de mig att hantera barnet problem? Om jag t.ex. som förälder ofta är rädd att jag inte ägnar mitt barn tillräckligt mycket tid, kan det bli svårt för mig att sätta gränser när barnet betar sig oacceptabelt.
- Vilka ”vinster” har barnet av sitt beteende? Vad vidmakthåller beteendet? Hur kan jag ge detta på annat sätt?
- Varför berör det mig? Vilka rädslor väcker det i mig? T.ex. att barnet kommer att bli mobbat i skolan/bli en enstöring/få anorexi/inte klara ett vuxenliv. Som vuxna ser vi alltid ett steg längre och har lätt att måla upp skräckscenarion. Om jag t.ex.

som förälder är väldigt rädd för att mitt barn skall bli mobbat i skolan kanske jag blir mycket upprörd över att barnet envisas med att ha på sig konstiga kläder. Det är då svårt för mig som förälder att hantera detta på ett vuxet och neutralt sätt och risken finns att en låsning uppstår.

Kan det finnas fördelar med att få en bokstavsdiagnos?

– Barn vars hjärna blivit negativt påverkad kan ha mycket skiftande svårigheter. Vissa svårigheter tillsammans har fått ett namn, t.ex. ADHD (attention deficit hyperactivity disorder, uppmärksamhetsbrist och hyperaktivitetsstörning) eller dyslexi, men det betyder inte att de är svårare eller kräver mer stöd än t.ex. långsamhet och exekutiva svårigheter. Men kanske får man i vissa fall bättre förståelse, lättare att hantera problemen och en bättre självkänsla. Skolan har skyldighet att erbjuda alla barn stöd efter behov oberoende av om svårigheterna har ett namn eller ej, men det händer tyvärr att det är lättare att få pedagogiska resurser, med en diagnostiserad bokstavsdiagnos, säger Ingrid Tonning-Olsson.

– Däremot skall diagnoser inte ge rätten till ett icke acceptabelt beteende, utan vara en hjälp att hitta strategier. Men vissa ”publika diagnoser” kan vara ett hinder om omgivningen inte har rätt kunskap och snarare bli en stämpel som stjälper och inte hjälper. Pedagogik som passar diagnoserna kan med fördel användas även om diagnos inte satts, t.ex. mår många barn med inlärningssvårigheter bra av den struktur och tydlighet som rekommenderas för barn med ADHD.

Åtgärder i samband med neuropsykologisk utredning på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund

- Utredning med testning, samtal med lärare, barn och föräldrar. Själva utredningen i sig är också en åtgärd vars syfte är att barnet skall få en förbättrad självbild och föräldrarna en bättre förståelse för sitt barn
- Genomgång av testresultat med barn och föräldrar. Om utredningen skall leda till förbättrad självbild och bättre förståelse är det viktigt att man som förälder får en vettig genomgång av testresultaten. Denna genomgång skall vara begriplig. Var som förälder inte rädd att fråga om du får information som du inte förstår. Det är psykologens skyldighet att förklara på ett begripligt sätt.
- Diskussion med undervisande pedagoger om anpassningar i skola, t.ex. vid en elevvårdskonferens
- Uppföljning vid t.ex. vid studiebyten eller gymnasieval.
- Remiss till habilitering, särskola, barn- och ungdomspsykiatri eller liknande.

Exempel på åtgärder som kan göras i skolan

- Egen vrå, hörlurar, arbetsschema, skrivna instruktioner, pauser, läxbok, datorhjälpmedel, anpassning av läromedel, läslinjal.
- Prata och jobba med barnet, bekräfta svårigheter på ett empatiskt sätt, gärna tillsammans med åtgärdsförslag. Inte släta över utan coacha.
- Prata med kompisarna, jobba med gruppen. Diskutera hur man skall informera.
- Specialundervisning, anpassad studiekurs, liten grupp, extra år i någon årskurs, (assistent).
- Andra skolformer.

– Alla får inte problem men för dem som får problem är det viktigt med långsiktig uppföljning. Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det. Man kan ha mycket god livskvalité trots funktionsnedsättningar, men ofta går vägen dit över att sörja det ”förväntade livet”, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Pedagogiska konsekvenser och strategier

Karin Svensson är lärare på sjukhusskolan vid Umeå sjukhus, hon träffar framför allt barn med cancersjukdomar.

– Vi sjukhuspedagoger hjälper barnen att, i mån av ork, göra det viktigaste av skolarbetet som de skulle ha gjort om de varit kvar i sin egen skola. En annan del av vårt jobb är att uppdatera hemskolan mellan sjukhusvistelserna och perioderna hemma.

Hon påpekar att det inte är föräldrarnas sak att behöva berätta vad barnet behöver i olika skolsituationer, utan att det är skolan som skall stå för den kompetensen.

Möjligheter eller svårigheter

”Förvänta dig kompetens av eleven. Fråga inte om han passar i klassrummet. Fråga hur han passar i klassrummet”, citat specialpedagog Wern Palmius, SPSM

(Red.amn. Läs mer om W. Palmius och ”Alla ombord! - det salutogena museet”, på <http://www.spsm.se/Forskning-och-utveckling/Projekt/Alla-ombord---det-salutogena-museet/>)

– Och enligt grundskolans kursplaner skall skolan planera och utvärdera undervisningen med utgångspunkt i elevernas förutsättningar, erfarenheter, intressen och behov. Är man dessutom inskriven i särskolan har man rätt till grundskoleplats i 10 år och att komma in på särskolegymnasium, säger Karin Svensson.

Svårigheter efter behandling som skapar pedagogiska konsekvenser kan vara:

- Syn- och hörselproblem
- Motoriska svårigheter, fin- och grovmotoriskt
- Tal och språkstörning
- Exekutiva funktioner
- Trötthet, långsamt tempo
- Koncentration och uppmärksamhetsstörning
- Förändrad initiativ- och planeringsförmåga
- Perceptuella svårigheter, intryck via ögon, öron, känsel och smak
- Minnes- och nyinlärningsproblem
- Svårigheter med tid- och rumsorientering
- Svårigheter att förstå och tolka abstrakta begrepp och även att göra sig en inre bild
- Matematiksvårigheter
- Förändring av personlighet och social förmåga, synen på sig själv förändras också.

– Barn på sjukhus har en tendens att utveckla ett ”duktigt” beteende, eller som vi ibland säger ett ”Bamse-beteende”. Liksom Bamse blir barnen förnuftiga i sitt sätt att tänka och vara. Detta på grund av vad de fått gå igenom och att de umgås så mycket med vuxna. De kan istället få svårare att hitta ett normalt förhållningssätt till sina jämnåriga.

De vanligaste kognitiva svårigheterna

– Tänk er att ni i vanliga fall kör på en fyrfilig motorväg, så stänger man av tre filer och allt som skall fram på vägen har bara en fil att köra på. Då blir det begripligt att det tar mycket längre tid, blir ett betydligt långsammare tempo, för all information som skall fram. De vanligaste kognitiva svårigheterna är; långsamhet, försämrade minnesfunktioner, brister i de exekutiva funktionerna, bristande uppmärksamhets- och impulskontroll samt trötthet.

– Det är viktigt att hitta arbetssätt och hjälpmedel som underlättar för barnen och ungdomarna och att hålla ett betydligt långsammare arbetstempo, även att minska på mängden stoff och anpassa svårighetsgraden. När det gäller till exempel prov så kan svarsalternativ eller rätt- och fel-alternativ vara lättare än att skriva i fri text. Att få lite längre skrivtid eller att dela upp mer omfattande prov, typ nationella prov, i flera provomgångar underlättar också. Detta är bara några exempel på enkla åtgärder som kan underlätta betydligt.

Kanske kan barnet under lektionstid behöva en ”sekreterare” en kompis vars anteckningar man får kopiera. Eller få färdiga anteckningar från läraren inför varje lektion.

– Små barn har svårare för att känna efter om de orkar eller inte. Det kan vara så att de klarar av skolan i normalt tempo men väl hemma tar all kraft slut och de orkar inga fritidsaktiviteter. Det är vi vuxna som måste sätta stopp och hjälpa dem att jobba i små korta arbetspass och emellanåt byta aktivitet. Många har också svårt med att de störs av ljud och andra stimuli runt omkring, de har svårt att avskärma sig. Viktigt är att lära känna det enskilda barnet och dess olika trösklar och nivåer av trötthet.

– För de flesta barn och ungdomar handlar de om att hitta ett förhållningssätt till det faktum att detta är jag nu; ”Du har råkat ut för detta, din kropp ville inte detta, men det hände dig, så därför har det blivit så här för dig”.

Rasterna, kräver också tid

Det är inte bara på lektionstid som det kan vara svårt att hinna med, även att komma ut på rasten i tid kan vissa barn behöva hjälp med, här får de vuxna ha koll och hjälpa till och stötta, menar hon.

En av de närvarande pedagogerna berättar hur man gör i klassen för att stötta omkring rasten. Man kan göra ”lekgrupper” i klassen, man kan tillsammans göra listor med ”lekförslag” och planera vad man ska göra på rasten. På det sättet behöver ingen bli utanför.

Fråga: Vi har inte märkt något på vårt barn ännu, när kan dessa problem komma?

– Det kan vara så att barnet klarar av skolan i början men när kraven blir större allt eftersom åren går, kan det vara viktigt att hålla ögonen öppna för möjligheten att barnet kan hamna i dessa svårigheter. MEN KOM IHÅG; Alla barn som haft hjärntumör drabbas INTE av kognitiva svårigheter, säger Karin Svensson.

Försämrad minnesfunktion

Här kommer några punkter som underlättar elevens vardag i skolan och även i hemmet;

- Få och tydliga instruktioner, gärna skriftliga eller med bildstöd. Det är viktigt att ha en känsla av kontroll
- Tydliga arbetsscheman, gärna på tavlan i klassrummet men även direkt på den egna bänken. Även renodlade dagsscheman kan underlätta. Man kan ha dem som visitkort i en plastficka.
- Skapa rutiner, strategier
- En sak i taget
- Återknyt till tidigare metoder och material. Att ha färgteman på de olika ämnena och på tillhörande böcker och lektioner.

– Bilder, ritade eller fotografier, är ett jättebra stöd även i vanliga livet. För när barn har svårt med minnet så får vi vuxna hjälpa dem att minnas.

(Red anm. Företag som Handiteket kan hjälpa till med bilder via sin Bildfabrik se länk;
http://www.handitek.se/detta_ar_bildfabriken/&catName=bildfabriken)

– Ett annat hjälpmedel kan vara klockan med lysdioder som man kan få via habiliteringen. Habiliteringen kan även komma både hem och till skolan för att göra en översyn och sedan föreslå hjälpmedel och hjälpinsatser. Det är skolan som får betala för de hjälpmedel barnet behöver där. (för mer tips se länkarna i slutet av detta NB)

Minnet kan tränas och stimuleras

Man kan träna minnet genom minnesträningsövningar, det finns datorprogram ex [Minneslek](#) (Programmen innehåller ett belöningsystem för att motivera och stimulera eleven under träningens gång. Programmen är upplagda för att omfatta en vald träningsperiod på 3 till 5 veckor gå in på www.minneslek.se) och [Robomemo](#) (ett interaktivt träningsprogram). Sedan finns *SMART-C* ett minnesträningsprogram som är en kombination av övning och inläring av specifik uppmärksamhet och minnesteknik (*hittar inget bra på nätet om detta program...har du något?*). Men även fysisk aktivitet/motion förbättrar minnesfunktionerna har man sett, berättar Karin Svensson.

Språkutveckling

Förskolan har ofta en god kompetens när det gäller att stimulera och utveckla barns språk. Om barnet har en försenad språkutveckling kan man, via föräldrarnas kontakt, få hjälp av logoped (via ex. habiliteringen, sjukvårdsteamet) och/eller talpedagogen på skolan om det verkar svårt med att hitta och forma språket.

Bokstavsinnläring

– Använd gärna flera sinnen när bokstäverna skall läras in. Även tecken som stöd kan fungera och sedan finns det flera olika läsinlärningsmetoder, men prova er fram till vad som fungerar bäst för just ert barn. Att lära sig läsa tycker jag är en av de viktigaste sakerna i skolan, säger Karin Svensson.
 – **Matematik** är också viktigt, här är det bra att jobba med konkreta material och inte hoppa mellan räknesätten utan ta ett i taget. Kanske behövs omstrukturering av läromedlet eller att göra egna material.

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är något som utvecklas över tiden. Med exekutiva funktioner menas förmågan att planera, ha överblick, strukturera och att ha kontroll.

– En del barn får, efter behandlingarna, problem med just sina exekutiva funktioner. Dessa funktioner använder vi när vi ska planera, organisera och genomföra aktiviteter. Har man fått svårigheter med detta blir det svårt när man ska genomföra arbetsuppgifter i skolan. Inför en uppgift (t.ex grupparbete, forskningsuppgift, lästal i matte) planerar vi omedvetet; "Vad ska jag göra? I vilken ordning? Med vem? Hur ska jag göra det? När? Var?" Detta kan barn med exekutiva svårigheter behöva hjälp av en vuxen för att klara av. Det är även

viktigt att få hjälp med att utvärdera det man gjort med frågor som; ”Hur gjorde jag? Vad gjorde jag först? Sedan? Hur gick det? (Bra, mindre bra...)Vad ska jag tänka på nästa gång?”

– **Samtal omkring** hur eleven gjort leder till att man befäster strukturer och kunskaper och leder till utveckling (metakognition). Det räcker inte med att göra detta en gång utan man måste göra det många gånger så att strategier och mönster får möjlighet att utvecklas och befästas. Och så är det viktigt med beröm, ge alltid beröm även om det inte blev helt lyckat.

– ”Det finns inga misslyckanden, bara erfarenheter” – kan vi förmedla den tanken så tror jag att barnet får tilltro till sig själv och sin förmåga. Har man gott självförtroende och en god självkänsla så mår man så mycket bättre och kan ta sig an uppgifter med tanken att man ska lyckas.

En bra idé när barnet blivit läskunnigt är att ge skriftliga instruktioner så att det kan gå tillbaka och repetera vad det var som skulle göras. På så sätt behöver de inte ständigt fråga kamrater och lärare eller känna ett inre kaos. Instruktionerna kan även ges i bildform.

Om barnet har problem med **bristande uppmärksamhet** så kan det vara skönt att kunna få avskärma omgivningen för att få ett rumsligt lugn, här kan arbetsterapeuten hjälpa till. Man kan även tänka på att inte blanda olika typer av uppgifter, en sak i taget. Dessa barn kan ofta störas av ljud, rörelser i rummet men de kan också bli sittande och drömma sig bort, de blir sällan överaktiva utan snarare motsatsen.

Tröttheten

– Trötthet kan både vara normal, där vila hjälper och en förvärvad hjärntrötthet, som stannar kvar trots vila (cellgifter kan ge seneffekter). Denna trötthet begränsar livet, ger koncentrationssvårigheter och minnesstörningar och kvarstår under lång tid. Hjärntröttheten är något som vi vuxna måste lära oss att uppfatta och förstå. Allt kan trötta ut, bara att gå upp, klä på sig, äta frukost, passa bussen mm kan göra att barnet är helt färdigt när det kommer till skolan. Kom ihåg att det är vi vuxna som måste begränsa omkring barnet så att det inte blir för uttröttat, säger Karin Svensson. Det är viktigt att se på helheten och hitta lösningar i skolan som hjälper barnet att orka istället för att känna ett misslyckande, detta tar många upp under föreläsningen. Någon tipsar om att massage kan vara ett bra avbrott för att nå barnen som är trötta och få dem att ta till sig en bit vila utan att känna sig utanför eller udda.

Fråga: Vilken hjälp kan vi få nu när vårt barn skall börja förskoleklassen?

– Ta hjälp av till exempel habiliteringen eller er konsultsjuksköterska och be dem följa med ut och informera om barnets förmågor och behov. Vissa sjukhuslärare och lekterapeuter (från sjukhuset) åker

också ut till skolor och ger stöd och tips.

Efter de utredningar som görs i uppföljningsprogrammet för barnen som drabbats av hjärntumör, lämnar den utredande psykologen tillbaka resultatet till föräldrarna och oftast även till skolan, förutsatt att föräldrarna önskar detta.

Var kan skolan få stöd

Till sin hjälp kan lärare och även föräldrar använda sig av **Metodhandboken**, "Ett pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada". Boken är till för lärare och annan skolpersonal och kan beställas utan kostnad på Barncancerfondens webbplats. Det finns även andra bra skrifter från [Barncancerfonden](#). Även via föräldrarna kan skolan få stöd genom barnets habilitering och även skolsjukvården kan vara en resurs (då med tillstånd från föräldrarna). Det går också bra att vända sig till [SPSM](#), Specialpedagogiska skolmyndigheten, se länkar längst bak i detta NB.

(Red anm; Gå in på Barncancerfondens webb under rubriken "Stöd och Råd" klicka sedan på "[Förskola och skola](#)" där finns en rad bra tips samt en *checklista för lärare*. Det finns även [Nätverk på Internet för skolpersonal](#) som arbetar med elever som har en förvärvad hjärnskada där du kan få tips om litteratur och komma i kontakt med andra pedagoger. Och det finns information om barns rättigheter i skolan mm)

Självförtroendet kan växa i skolan

Förbered mottagandet väl från skolan håll. Sätt upp rimliga (skriftliga) mål som barnet klarar och kom ihåg att sedan visa på framsteg som barnet gör. Ge mycket beröm och belöningar. Och bra "morötter" är viktigare än piskor, som aldrig fungerar för att få barnen att göra framsteg och orka. Ha ett öga på kamratrelationer. Låt barnet skatta sina upplevelser och erfarenheter samt ha tät kontakt med familjen.

Skolans ansvar

- Rektor/skolledning –se till att miljön anpassas, ansvarar för utbildning för sin personal samt ansvarar för att barnet får de resurser som behövs, samt att åtgärdsprogram upprättas.
- Pedagogerna har ansvar för pedagogiken och arbetsmaterial, att lära känna barnet så att det får rätt bemötande
- Assisten – hjälper till praktiskt och blir ofta den som känner barnet bäst
- Ta vara på och utnyttja skolhälsovården, de har resurser och kan ställa krav på skolan utifrån medicinska aspekter och arbetsmiljön i skolan för barnet.

Skohälsovården och den samlade elevhälsan

Cecilia Renman skohälsovårdsöverläkare Göteborg. Hon berättar inledningsvis om skohälsovårdens historia och om hur den verksamheten ser ut i dag. Endast vissa delar av föredraget tas upp i denna sammanställning.

Läs en kort intervju med henne i tidningen "Barn&Cancer" nr 4/2010 [Skohälsovården ansvarar för hälsan](#)

Skohälsovården och Elevhälsan

– Skohälsovården är kostnadsfri, och skall anordnas av skolans huvudman. Den skall främst verka hälsofrämjande och förebyggande samt erbjuda hälsobesök minst tre gånger under grundskoletiden samt en gång under gymnasietiden. Inom sina ramar skall den även omfatta enklare sjukvårdsinsatser, berättar Cecilia Renman.

Begreppet skohälsovård har ju fått ett vidare begrepp och ingår i vad man idag kallar elevhälsan. Denna elevhälsa har ett mer samlat grepp och i gruppen skall det ingå skolläkare, skolsköterska, psykolog, kurator samt specialpedagogisk kompetens. Huvudsyfte skall vara att ge underlag för specialpedagogiska insatser så att alla elever ges möjligheter att uppnå målen. De olika yrkesgrupperna bidrar till detta på olika sätt. Det är dock rektorn som är ansvarig och skall leda elevhälsan.

"Elevhälsan ska främst vara förebyggande och hälsofrämjande och omfatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser. Detta innebär att elevhälsan ska bidra till skapandet av miljöer som främjar elevernas lärande, utveckling och hälsa. Elevhälsan ska också stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål." (prop. 2009/10:165)

En ny skollag är på gång. Tidsplan för [Propositionen](#) om en ny skollag kommer att behandlas av riksdagen under våren 2010. Lagen ska tillämpas från och med den 1 juli 2011.

- [Läs mer i nya skollagen >> http://www.sweden.gov.se/sb/d/12489/a/142368](http://www.sweden.gov.se/sb/d/12489/a/142368)
- [Budget 2011: Riktad satsning på elevhälsa http://www.sweden.gov.se/sb/d/3708/a/153058](http://www.sweden.gov.se/sb/d/3708/a/153058)
- [Läs mer om elevhälsa, Bakgrund och styrdokument >> http://www4.goteborg.se/prod/sk/skolutvecklingsenheten/dalis2.nsf/vyPublicerade/F27EDC133705007CC1257706004E7AC2?OpenDocument](http://www4.goteborg.se/prod/sk/skolutvecklingsenheten/dalis2.nsf/vyPublicerade/F27EDC133705007CC1257706004E7AC2?OpenDocument)

Skohälsovårdens uppgifter:

- **Hälsobesök** med hälsosamtal och hälsoundersökning enligt basprogram
- **Screening:** syn, hörsel, längd, vikt, rygg
- **Vaccinationer** enligt nationella barnvaccinationsprogrammet + kompletterande vaccinationer

- **Medicinska bedömningar** framför allt vid skolrelaterade problem
- **Elevhälsoteamarbete**
- **Hälsofrämjande arbete** på individ- och gruppnivå (Ex kost, sexuell hälsa, livsstilsfrågor, vaccinationsinformation)
- **Arbetsmiljöarbete** – skolhälsovården delaktig
- **Samverkan** med hälso- och sjukvården, socialtjänsten med flera. Kontaktyta/länk till behandlande läkare.

I skolhälsovårdens uppdrag ingår att bevaka att barnen, oavsett sjukdom eller funktionsnedsättning, får en så bra skolarbetsmiljö som möjligt, detta gäller givetvis också barn som haft hjärntumör. Cecilia Renman vill verkligen lyfta fram att de kan vara en resurs för dessa elever och deras föräldrar. Genom samtycke från barnet och föräldrarna kan skolhälsovården på olika sätt hjälpa till med att sprida lämplig information om barnets sjukdom och om hur det påverkar barnets möjligheter i skolan.

– Vi har sekretess vilket innebär att barnet och föräldrarna i förtroende kan vända sig till oss och be om hjälp och stöd. Vi kan i samråd med dem inskaffa information från barnets behandlande läkare med flera och sedan tillsammans se över hur vi kan påverka möjligheterna till skolarbete och informera övriga berörda parter som lärare och klasskamrater. Vi kan också genom att ge bra underlag om elevens situation och hälsotillstånd, motivera skolledningen och andra att göra bättre bedömningar vad det gäller resurser etc. kring barnet, säger Cecilia Renman.

Familjesituationen och syskonrollen

Andreas Tallborn Delleve är verksamhetschef på Lyckans backe i Vallda.

-Det finns kraft i ordet syskonskap. Syskonskap rustar oss för socialt umgänge i livet även utanför familjen. Ett syskon är en motbild och någon att mäta de egna förmågorna gentemot. Att få ett syskon som plötsligt får en funktionsnedsättning innebär att detta blir annorlunda, man kan inte mäta sig med varandra på lika villkor längre, säger Andreas Tallborn.

Andreas har under många år jobbat med och forskat kring hur det är att vara syskon till någon med funktionsnedsättningar. Och hur speciell den omvärld är som de lever i.

- Under våra studier har vi fått många och ganska lika frågor från syskonen oavsett deras syskons diagnoser. Alla tycker det är viktigt att få prata om sitt syskonskap och det dilemma som det innebär. Och det

vi sett är att barnen/ungdomarna ofta har stora kunskapsluckor om sitt syskons diagnos. Föräldrarna förmedlar inte alltid det som barnen behöver och vill få veta och de sållar för mycket i informationen.

Den längsta relationen

Syskonskap kan bli den längsta relationen i familjen. Den har betydelse för utveckling av de sociala förmågorna, är en källa för socialt stöd och har stor betydelse för självkänsla och identitet. Alltifrån den ständiga konkurrensen om föräldrarnas gunst till de små sakerna som ”vem som får mest i saftglaset” ger känslan av samhörighet med sitt syskon. Framför allt situationer när föräldrarna inte är med, är betydelsefulla. Och syskon har koll på varandra även på håll i skolan, det ger trygghet.

När de upptäcker att deras syskon inte längre har samma möjligheter blir det ibland svårt att balansera förhållandet mellan hänsynstagande till ett syskon och ens egna behov. Man måste helt plötsligt visa så mycket mer hänsyn till syskonet som blivit sjukt, allt måste omvärderas.

-En cancerdiagnos är oftast så oerhört laddad att man som syskon har svårt att veta hur man skall förhålla sig till den, i alla fall till en början. Senare tycker jag att syskon är fruktansvärt duktiga på att se grundproblemet och hantera det på ett bra sätt, säger han.

Många förhållanden spelar in

Ålder, utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen spelar stor roll. Även funktionsnedsättningens uttryck, det verkar vara lättare att ha ett syskon där funktionsnedsättningen syns exempelvis när man är rullstolsburen, eller har en välkänd diagnos där omgivningen redan har kunskap om det, som vid Downs syndrom.

Föräldrarnas välbefinnande med sig själva och varandra spelar också en stor roll, lika så familjens sätt att hantera situationen samt den sociala miljön familjen befinner sig i och deras nätverk. Om föräldrarna dessutom har koll på läget då känner syskonet att de kan slappna av, säger han.

Syskonens dilemma i familjen.

-Till en början ställde vi frågan ”vad ser ni för problem med att ha ett syskon som...” ända till det en dag var en tjej som sa ”detta är inget problem utan ett dilemma där det inte finns någon löning utan det gäller att gilla läget” alltså hitta ett sätt att hantera det på.

Tankar som kommit fram, vissa upplevs jobbiga, andra känns viktiga;

- Att bli sedd, ta eller få plats och tid är viktigt.
- Att ha lite underordnad roll på grund av snedfördelning av uppmärksamheten är lätt att förstå intellektuellt, men känns ändå jobbigt. Man får jobba på att hitta känslan av att det ändå är ok.

- Viktigt att föräldrarna bjuder in syskonet i nya händelser och eventuella problem. Detta underlättar för syskonet så att det kan hjälpa till bättre och ger en känsla av delaktighet. Men det är också skönt att ibland slippa hjälpa sitt syskon.
- Att bli uppskattad i det man gör även om det är lite, att någon ser att man försöker dra sitt stå till stacken.
- Att förstå vad som händer och att bli förstådd.
- Att få vara ett barn ibland, man måste så tidigt förstå ganska mycket, man blir vuxen i förtid och förväntas alltid vara förnuftig. ”När farmor och farfar passar oss måste jag som storasyskon berätta hur allt ligger till, ta mamma och pappas roll.” Ibland kan detta vara en positiv sak, ibland inte.
- Att ha integritet, ha sina saker ifred och få vara ifred. Det är svårt att inte alltid ge efter för sina syskon efter som de ju har det svårt.
- Att ha kompisar hemma kan vara klivet, kanske man får frågor som man inte kan svara på. Barnen vill ju vara lojala och kunna berätta korrekt. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och vad man inte bör tala med andra om. Samtidigt har man behov att få visa för kompisar att ”så här har vi det hemma hos oss”.
- Att få tid för och kunna prata om sjukdomen och våga fråga saker som ”kommer jag få att få samma saker eller få ett barn med detta?”.
- Det är viktigt att även ha någon att vända sig till om man har frågor som man tycker är svåra att ställa till sina föräldrar.

Det viktigaste; När man äntligen får egen tid med föräldrarna så vill barnen helst bara vara, titta på tv och mysa tillsammans. Det behöver alltså inte vara så komplicerat, samvaron och närheten med mamma och pappa är viktigast.

Rädsla, skam och skuldkänslor

Hos syskonen väcks en rädsla av förlust, en fruktan för döden och oundvikliga förändringar och en insikt om livets sårbarheter, långt tidigare än hos andra barn och ungdomar som inte drabbats av cancer i familjen. Det väcks tankar som; ”Varför fick mitt syskon just detta och inte jag”, man känner skam och orättvisa. Och blir allt för involverad i andras känsloliv, man blir ett språkrör för hela familjen. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och röja, men barnen har oftast koll på hur man skall hantera detta, tycker Andreas Tallborn.

Stödjande villkor och välbefinnande

- Rättvisa och förklaring till orättvisa är viktigt, ”Vi kan inte gå på Liseberg för det är för varmt idag för storasyster”. Det hjälper upp orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, ”Mamma och pappa litar på mig jag är duktig”.

Andra tänkvärda kommentarer är ”Pappa och mamma strävar hela tiden efter att allt skall vara som hos alla andra. Men det är skitsnack, det kommer aldrig att bli så, det kommer alltid att vara annorlunda hemma hos oss, men det är ok”.

-I vårt forskningsmaterial kunde vi se tre större grupper för hur man hanterar dilemman av krav, bekymmer och omsorg, säger Andreas Tallborn.

Han förklarade att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man bli mer självständig, familjeomsorgen blir en tvåvägskommunikation med positiva förtecken om man får mer förståelse och syskonomsorgen kan bäst vårdas om man bara emellanåt får axla ansvaret.

Ibland måste syskonet kunna se att ”detta är inte mitt problem” det är någon annans. För de som hela tiden försöker se allt ur allas perspektiv blir det ganska stressigt även om det ger kunskap om de övriga familjemedlemmarnas behov. Det gäller att bara behöva axla lagom mycket ansvar och stötta lagom mycket och att inte byta plats med föräldrarna.

- Det verkar som att om man tidigt och kontinuerligt får kunskap, kan man lättare bilda sig en helhetsbild av hur allt ligger till och får då bättre redskap för att balansera sitt liv mellan de tre omsorgsbehoven och en möjlighet att välja var ens insats krävs.

Kunskap viktig

Kunskap ger makt och botar maktlöshet, ger bättre självkänsla och redskap att hantera olika situationer med. Saknar man däremot kunskap skapar man sig en bild som ofta är värre och mer destruktiv än den som är sann. Det är till exempel bra att barnen får träffa syskonets läkare och får följa med på undersökningar och behandlingar. Kunskap ger möjlighet att se syskonet bakom diagnosen.

- Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå, även små barn behöver få veta. Och ge information som håller ett tag. Många syskon söker kunskap via nätet men Internet är inte alltid bra, allt som finns där är inte ämnat för små syskon, kolla vad de vet, uppmanar Andreas Tallborn.

Syskonsamtal

-Det finns 50 miljoner barn som har syskon som har funktionsnedsättningar, så det är egentligen inget ovanligt. Men det vi har sett är att syskonsamtal i grupp ändå är jätteviktigt. Här kan man få ta upp det som man aldrig skulle göra någon annanstans, dela erfarenheter och göra reflektioner. Se nya lösningar. Här hör tankar om bland annat orättvisa, skuld och sorg hemma, här tas det väl

omhand och se med respekt. I syskongruppsamtalen får man en välbehövlig bekräftelse och förståelse för de dilemman man lever i.

Framtiden

När dessa syskon vuxit upp kan man genom studier se att det i efterförloppet finns något stärkande i det hela, trots allt det otroligt jobbiga de går igenom i dag. Det finns alltså inga belägg för att syskon tar allvarlig mental skada, säger Andreas Tallborn.

Att vara förälder- en tuff historia (uppdatering från 2007)

Annika Lindahl Norberg är psykolog och forskare på Barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus/Karolinska Institutet i Stockholm.

-Jag forskar kring föräldrars situation när de har ett barn med cancer. Mycket av det jag kommer att ta upp vet ni naturligtvis redan. Förhoppningsvis kan det jag säger kanske ändå ge nya perspektiv och sätta er situationen i ett helhetsperspektiv, säger Annika Lindahl Norberg

Annika Lindahl Norbergs föredrag berör tre områden av påfrestning; 1 Beskedet om diagnosen, 2 Behandlingstiden och 3 "Att vara överlevare"

– I verkliga livet flyter gränserna ihop mellan områdena. Men det visar på bredden av era erfarenheter som ju är en mängd av upplevelser. Varje erfarenhet och område har givit er olika saker och påverkat er på olika sätt, säger hon.

1 Beskedet om diagnosen

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

– Det kan för en del samtidigt vara en lättnad att efter en tid av osäkerhet och oro, få veta vilken sjukdom barnet har och nu istället kunna inrikta sig på att barnet ska bli friskt, säger hon.

Men trots allt blir beskedet en chock och en traumatisk erfarenhet som följs av en krisreaktion där ofta hela världsbilden drabbas och måste förändras.

-Det finns helt enkelt inte plats för ett sådant besked på den egna "världskartan". Ändå måste beskedet arbetas in i kartan och då får annat maka på sig, detta kan ta väldigt lång tid och mycket energi, säger hon.

Hur krisreaktionen ser ut är olika från individ till individ. Men de flesta uppfylls av påträngande tankar om sjukdomen, t ex vad som kan hända mer och orkar inte tänka på annat. Ibland kan det även vara som om det inte har hänt, en överklighetskänsla.

-Det bästa är om hjärnan lyckas växla mellan att tänka på och ta in vidden av diagnosen och även kunna koppla bort alla dessa tankar emellanåt. Då blir det lättare att skapa en mening och struktur i alla information i stället för ett blockerande kaos. Det är en obehaglig process och det tar tid att orka ta in hela sanningen. Många kan också dra nytta av professionell hjälp att hantera detta, någon att prata med, helt enkelt, säger Annika Lindahl Norberg.

2 Behandlingstiden

Som föräldrar har man ett klart mål; man vill att barnet ska bli botat. Föräldrar agerar på olika sätt, men gemensamt för alla är att de vill följa och förstå den behandling barnet får, samt att leva upp till kravet på att vårda och ta hand om sitt barn på bästa sätt. Behandlingstiden varierar på grund av cancerform men är ofta runt ett år till två och ett halvt år och vid eventuella komplikationer blir behandlingstiden dessutom mer flytande.

-Kraven många känner är också stora, t ex att passa olika tider i behandlingen, förstå vad doktorn säger, få i barnet mat, ”peppa” det när det har ont, är trött och håglöst. Andra saker är att kom ihåg att betala räkningar, någon måste ta hand om hunden, mormor är orolig, ansöka om vårdbidrag, vart tog kompisarna vägen?, Förklara på jobbet, i skolan, på dagis, och hur ska man orka trösta syskonen, säger hon.

Alla de olika små sakerna, gamla som nya, blir många på varandra och tynger ner. När man dessutom ofta har allt fokus på barnet är det inte lätt att se hur man skall kunna trösta sig själv och då är det inte heller lätt att orka med att trösta andra. Men efterhand går en del sysslor lättare, medan andra blir svårare att utföra. Den påfrestning det innebär att ha ett svårt sjukt barn leder ofta till kraftiga stressreaktioner. I tidigare stadier av människans utveckling handlade kraftiga stressituationer om att utkämpa en strid eller att fly rent fysiskt.

– I samband med dessa stressreaktionen utsöndras stresshormoner, som gör oss starka och snabba och har en förmåga att läka kroppsskador. Inte helt lämpade för dagens moderna samhälle som egentligen kräver reaktioner av ett annat slag, mer på det emotionella och intellektuella planet. Vi tvingas alltså att hantera utmaningar med redskap som inte är anpassade efter våra behov, säger hon.

När vi nu utsätts för en kraftig stressreaktion blir följden istället att dessa stresshormoner ger oss sömnsvårigheter, huvudvärk, magont, muskelvärk och svårigheter att slappna av. Långvarig stress ger dessutom upphov till utmattning, menar Annika Lindahl Norberg.

– Många föräldrar har svårt att tänka på sina egna behov och kanske till och med tycker att det är fult att tänka på sig själv istället för att sätta allt fokus på barnet. Men man blir till hjälp för andra om man ser till att även måna om sig själv, som i flygplanet vid en krissituation där man först måste sätta på sig sin egen syrgasmask för att sedan kunna hjälpa de andra, säger hon.

3 Att vara överlevare

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

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

När barnet äntligen mår bra eller i alla fall bättre, kan föräldrarna tillåta sig att må dåligt. Eller kanske uppleva en osäkerhet sedan man släppt kontakten med sjukhuset och även känna sig ensamma. Omställning till en ny tillvaro där vardagen ser annorlunda ut, framtiden ser annorlunda ut och de hamnar i en ”krock” mellan ett lyckligt slut – och en ny, tuff början.

Många föräldrar känner en stark osäkerhet och ställer sig nya frågor, exempelvis:

- när kan jag känna mig trygg att cancer inte kommer tillbaka?
- vilka sena komplikationer måste vi räkna med?
- vad finns att göra nu efter behandlingen?
- är det bra med träning och hur ska den då se ut?
- hur går det nu med skolarbetet?
- hur mår syskonen

Ofta behöver föräldrar enbart en möjlighet att få ställa alla sina frågor och inte nödvändigtvis få svar på dem.

Som ”överlevare” får föräldrarna en ny tillvaro att anpassa sig till, eftersom det kan skilja rätt mycket mellan hur den såg ut före och hur den ser ut efter barnets sjukdom. Barnet kan ha blivit brådmoget, fått sämre självförtroende och förlorat kamrater. Bilden av framtiden har kanske också förändrats efter sjukdomen, där föräldrarna inser att de måste vara ”föräldrar” längre än de tänkt sig. Men det kan också finnas positiva aspekter av att vara ”överlevare”, exempelvis att man oftare stannar upp och njuter av livet. Inte sällan upplever föräldrarna som ”överlevare” både glädje och sorg samtidigt. Den gemensamma

relationen kan också ha fått sig en törn där man inte riktigt är på samma nivå som sin livskamrat. Den ene är kanske på väg framåt och nyorienterar sig och den andre vill stanna upp och känna in vad man har gått igenom. Detta är något man måste inse och jobba med, menar hon.

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

Många får nya prioriteringar och jobbet och karriären blir inte lika viktig. Det har blivit allt viktigare att leva i nuet. En del av vännerna man haft upplevs som ytliga och andra framträder med fördjupad vänskap. Det är också viktigt att få berätta sin historia både i ord och i bild.

– Varför berättar jag det här för er? Jo jag tror att kunskap är styrka. Alla reaktioner som jag berättat om är helt normala och det är viktigt att komma ihåg, det handlar inte om att man är en extra skör person utan det är en normal reaktion.

– Som förälder har man en massa erfarenheter med anknytning till barnets diagnos, erfarenheter som ligger blandade huller om buller i medvetandet likt pusselbitar i en stor låda. Att bearbeta erfarenheterna innebär att lägga pusselbitarna på sina rätta platser, att förstå och få ett sammanhang i det som skett, avslutar Annika Lindahl Norberg sin föreläsning.

Information från Försäkringskassan (uppdatering 2010)

Gunnel Hagberg, personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan.

Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på www.forsakringskassan.se.

Inledningsvis lämnas information om organisationen ”Försäkringskassan Sverige”. Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internetjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

Stöd för funktionsnedsättning

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan ungdomar med funktionsnedsättning själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr o m årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

Vårdbidrag och merkostnader

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkoster
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010).

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kamrarrätt och Regeringsrätt.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionsnedsättning medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i varje fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

Handkappersättning

- Från och med juli det år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

Mer information

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn [”Alla förmåner”](#).

Samhällets övriga stöd

Under denna rubrik berättade Lena Eskilson Falk, Regionala Barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg (v12) och Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska (v39) om samhällets övriga stöd samt svarade på föräldrarnas frågor, detta återges dock inte här.

Söker du information om samhällets stöd så gå gärna in på vår [webbplats under fliken Vägledning](#).

”Vägledning sällsynta diagnoser riktar sig till både professionella och personer som själva har diagnos och deras anhöriga. Kvaliteten på information man hittar idag på Internet varierar. Denna vägledningssfunktion skall verka som en lots för att hitta aktuell och kvalificerad information”. Nedan underrubriker finns att hitta där;

- Arbete och sysselsättning
- Klagomål, ersättning
- Anhörigstöd
- Bidrag och ersättningar
- Hjälpmedel
- Hälso- och sjukvård
- Lagar och styrdokument
- Personligt stöd
- Resor
- Tandvård
- Tolkar

Länktips

Diagnosrelaterade:

- **Barncancerfonden** en webbplats fylld av information och fakta.
www.barncancerfonden.se
- **The National Cancer Institute(USA)** ger information om både diagnoser och livsvillkor mm, se länk nedan
<http://www.cancer.gov/cancertopics>
- **Children's Cancer Web**, om just hjärntumörer
the aim of "Children's Cancer Web" is to make it easier to find more specific childhood cancer information quickly;
<http://www.cancerindex.org/ccw/guide2i.htm>

Övriga :

- Gå in på Barncancerfonden webb under rubriken **"Stöd och Råd"** klicka sedan på **"Förskola och skola"** där finns en rad bra tips samt en *checklista för lärare*. Det finns även *Nätverk* på Internet för skolpersonal som arbetar med elever som har en förvärvad hjärnskada där du kan få tips om litteratur och komma i kontakt med andra pedagoger. Och det finns information om barns rättigheter i skolan mm.
- **"Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM**, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten."
"Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare."
www.spsm.se
- **Hjälpedelsinstitutet och fritidshjälpedel**
På HI finns massor av bra tips för både kommunikation och kognition, se www.hi.se
Det finns också speciell sida för fritidshjälpedel som ger bra tips se: <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpedelstorget/Fritid/-/Fritid/>
- **Mun-H-Center**. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>

Stöd för läs- och skrivutveckling samt företag som tillverkar och säljer program för tal- och språkträning;

- Dator/tangentbord
- Bild- och ljudåterkoppling: Widgit eller Symwriter
- Talsyntesstöd – för uppläsning: Word, Internet – ja överallt! ViTal el WordReader+
- Daisy-spelare – för uppläsning av inlästa läromedel
- **Hjälpmedelsinstitutet**
På HI finns massor av bra tips för både kommunikation och kognition, se www.hi.se
- **DART**, erbjuder utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och personal www.dart-gbg.org
- **Skoldatatek** Skoldatateksverksamhet innebär att kommunen organiserar en övergripande verksamhet som ansvarar för och arbetar med IT och specialpedagogik. Portalen, som vi länkar till här, fungerar som information för alla som har ett intresse av "alternativa verktyg" i skolan eller hemma. Här kan du finna länkar till er eget "lokala" skoldatatek; <http://www.skoldatatek.se/index.php>
- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frolunda Data** Frolunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll. www.frolundadata.se
- **Nu ska vi äta: barnfamiljens måltider.** Bok av Jesper Juul "Är dagens barnfamiljer på väg att tappa bort den viktiga gemensamma måltiden? Den danske familjeterapeuten Jesper Juul ser tecken på det och vill med sin nya bok slå ett slag för måltidens betydelse - för den näringsriktiga matens skull och för det tillfälle till samtal, tankeutbyte och kontakt som måltiden ger. Konfliktområden kring mat och ätande behandlas med Jesper Juuls sedvanliga humor och värme." <http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9100121118>

- **Ang CCTV**, förstoring och synhjälpmedel, gå in och se vilka produkter som finns på **Insyn**. ”Insyn arbetar för att alla människor, oavsett funktionshinder, ska ha en självklar plats i vardagen, skolan och på arbetsmarknaden”

<http://www.insyn.se/products.php>

- **RoboMemo** ”...lämpar sig för barn och ungdomar som behärskar stavelser och siffror. Programmet innehåller 13 vetenskapligt testade övningar för att träna arbetsminnet”. Vill ni veta mer gå in på www.cogmed.com . (”Cogmed utvecklar och erbjuder mjukvarubaserad arbetsminnesträning för förbättrad koncentrationsförmåga. Företaget är sprunget ur forskning vid Karolinska Institutet i Stockholm, utförd av Cogmeds grundare”).

-

Lästips

- **Barn och Cancer**

Barncancerfondens tidning Barn & Cancer har funnits i drygt 20 år, 1987 kom det första numret ut. Tidningen kommer ut med fem nummer per år i en upplaga av cirka 40 000 exemplar. Tidningen Barn & Cancer ska förmedla hopp, igenkänning och kunskap, men också visa att alla bidrag behövs och att de gör nytta. En satsning som belönades med Svenska Publishingpriset 2004.

<http://www.barncancerfonden.se/Behallare/Tidning/Senaste-numret/Barn--Cancer-110/>

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”. <http://www.foraldrakraft.se/>

Barncancerfonden har många bra lästips:

... under rubriken **Läsvärt**. Där hittar du tips om olika läsvärda saker. Det kan vara litteraturtips för dig som vill fördjupa dina kunskaper, men också länktips om du vill komma i kontakt med en specifik organisation. Här finns också länkar till Barncancerfondens eget material.

<http://www.barncancerfonden.se/Stod-Rad/Lasvart/>

Några av boktipsen är:

När Annas syster blev sjuk ”När Annas storsyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Mamma och pappa är jämt på sjukhuset och

istället är det mormor och morfar som är hemma.

Eugen och den dumma knölen, boken handlar om lille Eugen som får en hjärntumör och hans upplevelser i samband med detta.

”Orkar han så orkar jag” Helene Kindstedt har skrivit den bok hon själv saknade när sonen Ivar var sjuk.

(<http://www.barcancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Butik/Bocker/Orkar-han-sa-orkar-jag/>)

Metodboken, - Pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada. Metodhandboken är till för lärare och annan skolpersonal och kan användas när en elev drabbas av en förvärvad hjärnskada. Ett informationsmaterial som kan beställas utan kostnad på Barncancerfondens webbplats:

<http://www.barcancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Butik/Informationsmaterial/Metodhandboken/>

BOKTIPS från Ågrenska

Barnböcker

- Lilleving Mats Vänblad, Handikappinstitutet, 1996
- Pricken Margret Rey, Rabén & Sjögren, 1945
- Flyg Engelbert Lena Arro, Rabén & Sjögren, 1994
- Örjan – den höjdrädda örnen Lars Klinting, Rabén & Sjögren, 1982
- Jonathan på Måsberget Jens Ahlbom, Penndraget, 1986
- Jonathan och kroppen Karin Salmson, Vilda förlag, 2007
- Vem är annorlunda? Ingrid Fioretos, Uppsjö Läromedel, 2001
- Doktorn kunde inte riktigt laga mig Christina Renlund, Gothia förlag, 2007

Föräldraskap

- Prins Annorlunda Sören Olsson, Prisma, 2008
- Annorlunda barnbarn Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008
- Ensam på insidan – syskon berättar Ann-Marie Alwin, Cura, 2008
- Litet syskon Christina Renlund, Gothia förlag, 2009

Stöd för skolpersonal som möter barn med förvärvad hjärnskada

Informationen nedanför är hämtad från Barncancerfondens webbplats

Förskola och skola

Skolans stöd spelar roll

Det är viktigt för barn med cancer att gå i skolan så mycket det bara går och bli behandlade på så lika villkor som möjligt i kamratgruppen.

[Ladda ner en checklista för lärare](#)

Hur mycket vet barnet om sin sjukdom?

All vårdpersonal ger alltid en öppen och ärlig information om sjukdom, behandling och risker. Vad familjen i övrigt vet, vet också barnet. Fråga dem.

Vad ska vi säga till klasskamraterna?

När man ska berätta för klassen kan man få hjälp av konsultsjuksköterskor. De kan också ge tips om hur man pratar om barn och cancer.

Tänk på att barnet och föräldrarna måste ge sin tillåtelse till att ni pratar om sjukdomen och att de ibland kanske vill vara med eller påverka det som sägs.

Berätta om sjukdomen, behandlingen och följderna av denna så snart som möjligt för alla som möter barnet i skolan. Berätta bara precis det du vet. Spekulera inte. Då undviker man rykten och gissningar.

Påverkar sjukdomen barnets prestation i skolan?

Ja, många barn får hög frånvaro på grund av behandling och infektioner. Det kan påverka prestationerna. Behandlingarna gör också att det kan vara svårt att orka med skolan eftersom man kan bli trött, ha värk, bli svag i musklerna etc.

Uppmuntra barnet att medverka i skolämnena så mycket som möjligt. Inte minst den sociala kontakten med kamraterna kan hjälpa dem att öka sina prestationer och underlätta vardagen.

Vad ska man göra om barnet inte kan vara i skolan?

Besök av läraren och klasskamraterna hemma och på sjukhuset visar att man inte är bortglömd fastän man inte kan gå i skolan. Mejl, sms, brev och kort visar att det finns ett liv utanför sjukhuset. Det ökar livslusten och påskyndar tillfrisknandet.

Skolan är ansvarig för barnets undervisning även då barnet är inlagt på sjukhuset eller vårdas i hemmet, och är skyldig att hålla kontakt med barnet och föräldrarna och ordna med hemundervisning om det behövs. På sjukhuset finns sjukhuslärare som också kan ge tips och synpunkter. Sjukhuslärarna ger också undervisning.

Livet i skolan och på sjukhuset

För lärare och skolpersonal finns två filmer framtagna för att ge en inblick i hur det är att ha ett barn med cancer i sin klass. Använd gärna dessa på ett föräldramöte och skolpersonalmöte när ni har fått reda på att ett barn i klassen har drabbats av cancer. Filmen är gratis, och om du vill veta mer, skicka e-post till ylva.andersson@barncancerfonden.se

Råd för lärare

För lärare finns Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) som en resurs. SPSM har som övergripande uppdrag att alla elever ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och sin utbildning. För mer information gå in på deras [webbplats](#).

- [Rättigheter i skolan](#)

- [Elever med sena komplikationer](#)
- [Konsultsjuksköterskor](#)
- [Skolmiljön](#)
- [Klasskamrater](#)

Elever med sena komplikationer

Med sena komplikationer menas mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår sedan behandlingen är avslutad. Det kan vara till exempel nedsatt längdtillväxt, hörsel- och synnedättning, balansrubbingar eller inlärningssvårigheter - för att nämna några. Observera dock att inte alla barn med cancer drabbas av sena komplikationer.

Grunden för rehabilitering av barn som drabbats av sena komplikationer är förståelse för barnets förutsättningar. Det är viktigt att fokusera på de förmågor som barnet besitter. På så sätt är det lättare för barnet att acceptera och anpassa sig till den nya situationen. Sena komplikationer kan dyka upp många år efter avslutad behandling vilket ofta märks tydligare i de högre årskurserna när kraven höjs på eget arbete och planering av skolarbetet. Många gånger har barnet inte lika mycket ork som tidigare, varpå inläring sker långsammare. Det kan skapa en känsla av frustration vilket kan leda till att barnet har lägre toleransnivå.

Därför är det viktigt att lärare och övrig skolpersonal har kunskap om och förståelse för sena komplikationer så att undervisning och skolmiljö anpassas på bästa sätt. Fokusera på barnets styrkor och lägg ribban på en lagom nivå, varken för högt eller för lågt. Upprätta också en åtgärdsplan, dvs en individuell handlingsplan med uppföljning, i samarbete med eleven.

Nätverk för skolpersonal

För skolpersonal som arbetar med elever som har en förvärvad hjärnskada finns ett nätverk på internet, där du kan få tips om litteratur och komma i kontakt med andra pedagoger. Läs mer om detta nätverk på SPSM [här](#) ”Nätverk förvärvad hjärnskada” och hur du ansöker för att gå med.

Viktigt med anpassat stöd och social gemenskap

Genom att vara observant på hur behoven förändras under tiden och anpassar undervisning och skolmiljö därefter, ökar du också barnets välmående och självkänsla. Det i sin tur påverkar inläringen positivt.

Skolan är barnets vardag som ska ge både intellektuell och social träning. Viktigt är att försöka se till att barnet inte hamnar utanför

kamratgruppen utan känner sig delaktig i den sociala gemenskapen i klassen.

Som skolpersonal finns möjligheten att åka till [Ågrenska](#) på utbildningsdagar under familjeveckorna. Här får du föreläsningar av specialister inom onkologi, endokrinologi, psykologi, sociologi och pedagogik. Syftet är att skapa en gemensam grund för familj och profession för att på bästa sätt bemöta barnens behov.

Adress och telefonnummer till föreläsarna

Ann-Mari Hellman Barncancerfonden Vård och Utbildning
Box 5408, 114 84 STOCKHOLM
Tfn: 08-584 209 22

Barnonkolog Per-Erik Sandström, Barn- och ungdomskliniken,
Norrlands universitetssjukhus Västerbottens läns landsting, 901 89
Umeå
Tfn: 090-785 70 00

Överläkare Bo Strömberg, Barnneurologi, Akademiska sjukhuset, 751
85 Uppsala
Tfn: 018-611 00 00

Barnendokrinolog Maria Elfving Barn- och ungdomssjukhuset
Skånes universitetssjukhuset i Lund, 221 85 LUND
Tfn: 046-17 10 00

Docent, överläkare Ulf Westgren Barn- och ungdomsmedicinska
kliniken, Helsingborgs lasarett, 251 87 HELSINGBORG
Tfn: 042-10 00

Skolhälsovårdsöverläkare, Cecilia Renman, Skolhälsan center för
skolutveckling, Skeppsbron 4, 404 82 GÖTEBORG

Sjukhuslärare Karin Svensson, Barnkliniken, Norrlands
universitetssjukhus Västerbottens läns landsting, 901 89 Umeå
Tfn: 090-785 70 00

Verksamhetschef, sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve
Lyckans Backe, Vallda andreas@lyckansbacke.se

Leg psykolog Ingrid Tønning Olsson, Barn- och ungdomssjukhuset
Skånes universitetssjukhus i Lund, 221 85 LUND
Tfn: 046-17 10 00

Kurator Lena Eskilson Falk, Regionala Barn- och ungdomshabiliteringen, box 21062, 418 02 Göteborg

(2007) Psykolog Annika Lindahl Norberg,
Barncancerforskningsenheten; Astrid Lindgrens barnsjukhus, Q6:05
171 76 STOCKHOLM
Tfn: 08-51 77 00

Konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör Anette Sjölund Avd 305
SU på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85
GÖTEBORG
Tfn: 031-343 40 00

Personlig handläggare, Gunnel Hagberg, Funktionsnedsättning,
Försäkringskassan i GÖTEBORG

Föreningssamordnare Anders Petersson, Barncancerfonden
Box 5408
114 84 STOCKHOLM
Tfn: 08-584 209 33