



Hjärntumör som barn, vuxenvistelse

Nyhetsbrev 373

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättningar eller sjukdomar, bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet vuxna personer som haft hjärntumör som barn. Vistelser med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2007 och 2010.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om sjukdomens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, information från försäkringskassan, mm. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbrevet som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut att vara vuxen med en funktionsnedsättning, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Innehållsförteckning

Barncancerfonden, inledning	3
Hur underlätta anpassning till uppkomna sena komplikationer efter behandling av cancer i barn- och ungdomsåren?	3
Hormonbrist efter behandling	7
Kognitiva sena komplikationer efter hjärntumör i barndomen	10
Information från försäkringskassan	14
IT i arbetslivet	16
Maria, 34 år, har haft cancer som barn	17

Här når du oss!

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

Barncancerfonden, inledning

Ann-Mari Hellman, verksamhetsansvarig familjestöd, Barncancerfonden, Bcf, höll en kortare inledning.

-Jag tänkte berätta lite om Bcf, vad vi arbetar med och varifrån vi får pengar som kan användas för olika ändamål. Min uppgift i Barncancerfonden är bl a förberedelser och deltagande i genomförandet av vistelser som den här på Ågrenska, samt familjevistelser och syskonläger.

Bcf får inga bidrag från stat, kommun eller landsting. Bidragen kommer främst från privatpersoner.

-Pengarna används bl a till forskning, vistelser på Ågrenska, informationsmaterial, konsultsjuksköterskor samt till utbildning av personer som arbetar med barncancervård.

-Ni som är vuxna och har haft hjärntumör som barn, har viktiga erfarenheter och kunskaper som kan bli en resurs för de barn och ungdomar som ligger på sjukhus nu och behandlas för hjärntumörer. I Finland tar man vara på den här resursen och det fungerar mycket bra. Därför funderar vi på hur ni skulle kunna hjälpa oss att hjälpa andra. Ring gärna och tipsa mig om hur ni tror man gör detta på bästa sättet, sa Ann-Mari Hellman.

Hur underlätta anpassning till uppkomna sena komplikationer efter behandling av cancer i barn- och ungdomsåren?

Barnonkolog Johan Arvidsson, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala, informerade om hur man kan underlätta anpassning till sena komplikationer efter behandling av cancer i barn- och ungdomsåren. Johan Arvidsson lämnade delvis samma information på vuxenvistelsen 2007 på Ågrenska. Den information som följer här kommer antingen från vistelsen 2007 eller från vistelsen 2010.

-Jag arbetar på barnonkologiskt centrum på barnsjukhuset i Uppsala och forskar på sena komplikationer efter genomgången sjukdom och behandling. Min avhandling handlade om sena komplikationer efter benmärgstransplantation. En viktig fråga idag är hur unga vuxna som behandlats för cancer ska följas upp och hur barnonkologin kan hjälpa till så att den uppföljande vården blir så bra som möjligt?

Ett problem för forskningen på området är att så få barn får cancer i Sverige varje år.

-Det är naturligtvis bra att inte så många barn får cancer, men det innebär också att det blir svårare att forska på exempelvis sena komplikationer. Till vårt sjukhus i Uppsala kommer 60 barn med cancer varje år (av totalt 300 i hela landet). Av dessa avlider 15 och kvar blir 45 stycken. I genomsnitt har 15 av de barnen någon form av hjärntumör, 15 leukemi och 15 har en rad andra cancerdiagnoser, sa Johan Arvidson.

Inom barnonkologin har man tidigare satsat mycket kraft på överlevnaden och därefter inte haft så mycket resurser kvar för sena komplikationer.

-Många har också hävdad att ”unga människor som haft cancer måste lämna sjukdomen bakom sig och gå vidare”. I ett samarbete mellan Stockholm och Uppsala studerades unga vuxna som behandlats för leukemi, lymfom eller Wilms´ tumör och bland dessa svarade 40 % att de har planerat återbesök och är nöjda med det. Övriga 60 % har ingen planerad uppföljning, men hälften (50 %) av dessa skulle gärna ha en planerad uppföljning, men visste inte hur det skulle gå till. I samma grupp hade 20 % frågor de skulle vilja ha svar på, men de visste inte vem de skulle vända sig till. Många hade uppenbara sena komplikationer, men upplevde det inte själva som sena komplikationer.

Strålbehandling ger ofta sena komplikationer, men i studien visade det sig att andelen strålbehandlade var lika i grupperna, d v s de strålbehandlade hade inte planerad uppföljning i större utsträckning än de som inte genomgått strålbehandling.

-Men alla som strålas bör ha en sjukvårdskontakt som de kan vända sig till vid behov. Frågan är om vi inom sjukvården ska erbjuda uppföljning om personerna själva upplever sig som friska? Och när ska vi informera om eventuell ökad risk att drabbas av nya cancerformer?

Flera av de unga vuxna deltagarna hade dåliga erfarenheter av ”överlämnandet” från barnonkolog till vuxenonkolog.

-Under hela sjukdomstiden hade jag samma barnläkare, men när jag flyttats över till vuxenvården har jag haft olika läkare varje gång. Det är fruktansvärt jobbigt att behöva berätta om sjukdomen och min sjukdomshistorik för varje ny läkare, sa en av deltagarna.

Andra deltagare undrade hur de skulle bära sig åt för att få kontakt med en vuxenonkolog/hur man får kontakt med en bra vuxenonkolog.

Några ifrågasatte om överföringen av kunskap från barnsidan till vuxensidan inom vården var tillräckligt bra.

Johan Arvidson visade upp och delade ut ett dokument med rubriken "Sammanfattning av cancerbehandling" som SALUB (Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer) utarbetat.

-Det dokumentet kan ni lämna till den barnläkare som ansvarade för cancerbehandlingen och be att få alla uppgifter ifyllda. Ett sådant dokument med alla uppgifter ifyllda kan ni sedan kopiera och dela ut när ni kommer i kontakt med sjukvården.

SALUB har också tagit fram ett principprogram där det anges vad man kan göra för att underlätta övergången från barn till vuxen och vad som bör ingå i en långtidsuppföljning av dem som behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren.

Därefter följde en diskussion om hur kraven på bättre uppföljning ska drivas och vem som ska göra det. Några synpunkter:

-det finns inte personer som kan driva våra frågor, själva orkar vi inte
-om man hittar någon att ställa sina frågor till så får man ofta luddiga svar

-läkarna pratar ofta ett eget språk som är obegripligt för oss

-det finns ingen förening, det hade varit bra att ha en sådan

-för att få hjälp, även från vården, måste man ha ett synligt handikapp

-ibland tror jag att omgivningen har rätt när de säger att jag inte vill ta egna initiativ

-det finns bara rehab-aktiviteter för äldre människor och där passar vi inte in

-jag måste tjata om och tjata om för att min läkare ska förstå mig

-Jag rekommenderar er att skriva till Rehab-kliniken där ni bor. Berätta om era hinder, svårigheter och behov. Begär att man exempelvis gör en neuropsykologisk utredning så att ni får reda på starka o svaga sidor, mm. Resurser finns men de används inte på sådant sätt så att de passar er. Kanske behövs det en helt ny resurs som kan kallas tonårsmedicin. Det är i vart fall dags för er att lämna det som hör barndomen till och ta itu med de hinder ni möter som vuxna. Under de här dagarna på Ågrenska kan ni få klart för er vilka frågor ni ska ställa och till vem ni ska ställa dem, sa Johan Arvidson.

Tiden tillsammans med Johan Arvidson räckte inte riktigt till. Avslutningsvis svarade han på några särskilt angelägna frågor från de unga vuxna.

Frågor**Hur stor är risken för återfall?**

-Jag kan inte lämna några individuella svar, endast gruppsvar och fem år efter avslutad behandling är risken generellt sett mycket liten, men som alltid, den finns.

Är immunförsvaret försvagat efter cancersjukdom?

-Oftast är det inte nedsatt. Har man däremot fått någon annans människas benmärg genom transplantation är immunförsvaret nedsatt under en relativt lång tid efter transplantationen.

Kan jag bli pappa?

-Det är svårt att svara generellt på den frågan. Ni bör vända er till fertilitetsmottagningar och ställa frågan där. Tills vidare måste ni leva som om ni är fertila och skydda er mot oönskade graviditeter. Däremot är det visat att det inte är någon ökad risk för missbildningar hos barnet efter genomgången behandling. Det finns heller ingen ökad risk för barnet att få en cancersjukdom p g a föräldrarnas sjukdom

Leverfläckar, hur farliga är de?

-Får ni leverfläckar på bestrålade delar av kroppen bör en hudläkare regelbundet kontrollera dem, sa Johan Arvidson.

Hur öppen med sjukdomen ska man vara mot sin partner och sin arbetsgivare?

-Det är svårt att ge ett generellt svar när det gäller arbetsgivaren. Man måste bedöma själv hur mycket som är lämpligt att berätta. Det viktigaste är att man är ärlig och svarar med så mycket som känns bra och att man aldrig far med osanning. Man måste också göra klart för sig själv hur mycket av den egna identiteten som är tumören. När det gäller hur mycket man bör berätta för sin partner så tror jag det är en fördel att berätta så mycket som möjligt, eftersom kan bli ett viktigt stöd.

Jag tvekar att gå in i en nära relation, eftersom jag inte riktigt vet vad som är resultat av sjukdomen och vad som är normalt.

-Då tycker jag att det nog är bra för dig om de försöker ta reda på varför du tvekar.

Hur ser framtiden ut för oss som har haft hjärntumör som barn?

-Jg vet inte om framtiden är mer begränsad för er än för andra. Era möjligheter kan vara lika dynamiska som andras när det gäller

framtiden. Det är dock viktigt att bestämma sig för vilka mål man vågar/vill sätt upp. Livsmålen ska inte begränsas av eventuella saker som kan inträffa i framtiden

Finns det något sätt att slippa fylla i en massa papper varje år?

-Det gör det nog inte. Men däremot kan ni kanske få hjälp av t ex en kurator att fylla i alla papper. Om ni förstår vad som står i alla papper tycker jag att ni ska ta kontakt med respektive myndighetschef och begära att få svara på frågorna på ett annat sätt, t ex vid ett besök hos myndigheten.

Finns det ett samband mellan bråck på ett kärl i hjärnan och tumören? När de opererade bort mitt bråck minskade tumören.

-Inte direkt, vad jag vet. Däremot kan behandlingen ha påverkat tumören så att den stannade upp i tillväxten.

Hormonbrist efter behandling

Endokrinolog Marie Degerblad, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, informerade om hormonbrist efter behandling.

-Hormon är ämnen som produceras i kroppens olika körtlar. De förs med blodomloppet runt i kroppen till celler i mottagarorgan där de specifika hormonerna behövs. Vilken effekt det enskilda hormonet får beror på vilket målorgan det är fråga om.

Många hormoner påverkar andra celler som i sin tur producerar nya hormoner.

-Ett exempel på detta är hormon från hypofysen som via blodet förs till sköldkörteln och påverkar denna så att den i sin tur producerar sköldkörtelhormon som skall påverka celler någonstans ute i kroppen, sa Marie Degerblad.

Körtlar som producerar hormoner finns bl a i hypofysen, sköldkörteln, binjurarna, äggstockarna och testiklarna. Hypofysen kan sägas vara ”dirigent” i systemet, där de andra körtlarna är ”musiker” i orkestern.

Kortison, som produceras i binjurarna, och sköldkörtelhormon är livsviktiga hormoner som vi inte klarar att leva utan.

-Som vuxen kan man överleva utan de hormoner som produceras i äggstockar och testiklar, men man mår bättre om man har tillräckligt med hormoner. Hypofysen ligger i ett område som är extremt känslig

för strålning och det är inte ovanligt med hypofyssvikt efter strålning mot hjärnan.

Hypofyshormonbrist

Det som vanligen kallas hypofyssvikt orsakas ofta av brist på hormon från hypothalamus som ligger alldeles ovanför hypofysen i hjärnan.

-Det beror på att hypothalamus är betydligt känsligare för strålning än själva hypofysen. Resultatet blir dock att hypofysen inte stimuleras till normal hormonproduktion. Nästan alla som strålas mot hjärnan eller ryggmärgen utvecklar med tiden brist på något hypofyshormon. Risken att få nya hypofyssvikter ökar med tiden. Därför är det nödvändigt med livslång uppföljning efter strålning mot hjärnan, sa Marie Degerblad.

Tillväxthormonbrist är den vanligaste bristen efter strålning mot hjärnan.

-Tillväxthormon är ett viktigt hormon även för vuxna, eftersom det påverkar kroppssammansättningen, skelettet, blodfetterna och även livskvaliteten. Har man inget tillväxthormon alls orkar man också mindre än vanligt. Tillväxthormonbrist behandlas med injektion av tillväxthormon med injektionspenna till natten.

Den näst vanligaste hormonbristen är **brist på sköldkörtelhormon**.

-Detta kan bero på strålning mot hjärnan och mot själva sköldkörteln som också träffas vid strålning mot hjärnan. Vid brist på sköldkörtelhormon blir ämnesomsättningen låg, vilket kan medföra trötthet, viktuppgång, frusenhet, torrt hår, torr hud, mm. Underfunktionen kan behandlas med sköldkörtelhormon, Levaxin® i tablettform.

Den **påverkan på könskörtlarna** (äggstockar och testiklar), som kan bli resultatet efter strålning mot hjärnan, kan variera mycket från person till person. Två system kan påverkas:

☒ *hypothalamus/hypofys*

-Stråldoser högre än 30-40 Gy medför relativt ofta störningar med symptom såsom menstruationsrubbnings, nedsatt sexlust och infertilitet hos kvinnor och potensproblem, nedsatt lust och fertilitetsproblem hos män

☒ *primärt könskörtlarna*

-Direkt påverkan på könskörtlarna med samma symptom som vid påverkan på hypothalamus/hypofys. Behandlingen är densamma i båda fallen, d v s underhållsbehandling med könshormon. Vid hypofyssvikt kan könskörtlarna stimuleras till fertilitet, sa Marie Degerblad.

Benskörhet

Benskörhet kan orsakas av

- ☒ sjukdomen i sig
 - ☒ kortison plus kemoterapi (cellgiftbehandling)
 - ☒ hormonbrist, framför allt brist på tillväxthormon och könshormoner)
- Detta innebär ibland en ökad frakturnrisk under och efter behandlingen. Benskörhet och därmed risk för fraktur konstateras med hjälp av benthetsmätning och skattning av riskfaktorer, bl a rökning, låg vikt, fysisk inaktivitet, låg belastning på skelettet, ärftlighet och eventuella tidigare frakturer.

Benskörhet är viktigt att förebygga bl a genom

- ☒ fysisk aktivitet med belastning av skelettet
- ☒ bra näringsintag
- ☒ behandling av eventuella hormonbrister
- ☒ att inte överbehandla med sköldkörtelhormon och kortison

Övervikt, blodfettrubbningar, diabetes

Övervikt, blodfettrubbningar och diabetes kan orsakas av

- ☒ bestrålning av hjärnan (särskilt i unga år)
- ☒ kortisonbehandling
- ☒ tillväxthormonbrist
- ☒ påverkan på hypothalamus

Frågor**Är det möjligt att få göra IVF, provrörsbefruktning?**

-Ja, den möjligheten finns ibland. Det är lite olika i landstingen hur många försök som kvinnan får göra. Många går vidare till privatklinik för fler försök om kvinnan inte blir gravid. Men det kan vara äventyrligt eftersom kunskapen om personer behandlade för hjärntumör inte alltid är den rätta på privatkliniker. Vet man att man har svårigheter att bli gravid, och lever i en fast relation, ska man inte vänta för länge med att försöka bli gravid, eftersom det kan ta ganska lång tid för en del att bli gravid

Hur ska jag göra för att gå upp i vikt?

-Hunger- och mättnadskänslorna kan störas av strålningen. Men hormonbehandlingen i sig är inte orsaken till att man inte går upp i vikt. Det kan vara bra att kontrollera tillväxthormon- och testosteronnivåerna, sa Marie Degerblad.

Kan medicinerna ha en dålig inverkan på tänderna?

-Kortison kan urkalka käkbenet. Salivproduktionen kan också minska på grund av behandling, vilket kan påverka tandhälsan negativt. Förutsättningarna för en bra tandhälsa är sämre om man blivit strålad

Kognitiva sena komplikationer efter hjärntumör i barndomen

Neuropsykolog Ingrid Tonning-Olsson, Barn- och ungdomssjukhuset, Lund, informerade 2007 och 2010 om kognitiva sena komplikationer efter hjärntumör i barndomen. Informationen i detta kapitel kommer från dessa båda vistelser.

-Jag vill börja med att informera om vad jag menar med vissa centrala ord/begrepp i min föreläsning. Med *kognition* menas inlärning, intellektuella processer, problemlösningsförmåga, mm

Kognition kan också definieras som den själsliga och intellektuella process som sker när iakttagelser blir medvetna och leder till förståelse, tankar och resonerande.

Inlärningssvårigheter kan innebära ojämn kapacitet när det gäller vissa förmågor, t ex läs- och skrivsvårigheter (dyslexi) och koncentrationssvårigheter.

-*Utvecklingsstörning* är ett begåvningshandikapp med en allmänt nedsatt kognitiv förmåga som är så låg att den betecknas som en funktionsnedsättning. Har man en diagnostiserad utvecklingsstörning har man rätt till habilitering och stöd och hjälp enligt LSS-lagen.

Exekutiva funktioner är övergripande funktioner som behövs för att färdigheter ska kunna användas t ex planering, struktur, överblick, kontroll, uppmärksamhet, samordning och koncentration. Svårigheter med exekutiva funktioner kan vem som helst få på grund av överbelastning, stress och trötthet eller om man druckit lite alkohol.

-Många av svårigheterna kan kompenseras med extra ansträngningar, men detta blir snabbt uttröttande

Sena komplikationer/effekter, är negativa följder av behandling som finns kvar/uppträder lång tid efter behandlingen

Många vuxna som haft hjärntumör som barn får kognitiva svårigheter som vuxna, men alls inte alla. En del får inga svårigheter alls och några kan kompensera sina brister på ett så bra sätt att de inte blir uppenbara för omgivningen.

-Svårigheterna måste inte nödvändigtvis innebära funktionsnedsättningar. Livet efter en hjärntumör är absolut inte enbart svårigheter. Lika lite som att människor utan hjärntumör aldrig har svårigheter. Kognitiva svårigheter kan man ha utan att ha haft en hjärntumör, sa Ingrid Tonning-Olsson.

Väldigt många vuxna som haft hjärntumör i barndomen får kognitiva problem, kanske så många som 70-80 %.

-Det kan handla om allt från lätta koncentrationssvårigheter till svåra utvecklingsstörningar. Många i omgivningen vill inte prata om de här problemen och det kan därför bli svårare att få den hjälp och det stöd de har rätt till. Kan man inte sätta ord på sina problem kan det vara svårt att jobba med dem och därmed minska problemen.

Neuropsykologiska effekter av hjärntumör och behandling beror ffa på:

- ☒ tumörens läge
- ☒ typ av behandling
- ☒ barnets ålder när det behandlas, tidiga hjärnskador förvärrar
- ☒ andra medicinska faktorer, t ex epilepsi, perioder med högt tryck i skallen, operationskomplikationer
- ☒ sociala faktorer, exempelvis vilka möjligheter familjen har att kompensera för eventuella svårigheter

Neuropsykologisk sena komplikationer av strålbehandling (cytostatika) mot hjärnan:

- ☒ exempel på tidiga senkomplikationer (upp till sex månader efter avslutad behandling, värst efter 2-8 veckor) är apati, trötthet och illamående
- ☒ strålbehandling förändrar permanent cellernas egenskaper och gör dem mer sårbara och mindre utvecklingsbara, leder till sena senkomplikationer
- ☒ vit hjärnvävnad, som innehåller kopplingar mellan olika delar av hjärnan, drabbas hårdast
- ☒ språklig förmåga ofta god
- ☒ problem med långsamhet, minne, uppmärksamhet, finmotorik, matematik, problemlösningsförmåga, spatial (rumslig) förmåga, planering, struktur, executiva funktioner
- ☒ generellt sänkt IQ

Vilka kognitiva svårigheter man kan få efter en hjärntumör varierar från individ till individ men det är vanligt med problem inom följande områden:

Tempo (man blir långsammare)

Minne

Uppmärksamhet

Finmotorik (koordination och tempo)

Matematik

Långsammare utveckling jämfört med jämnåriga

Problemlösningsförmåga (higher order reasoning)

Spatial förmåga (att förstå rumsliga sammanhang, t.ex. att kunna läsa en karta)

Exekutiva funktioner

-Den språkliga förmågan brukar ofta vara förhållandevis god.

Hur hanterar jag som vuxen mina svårigheter i vardagen?

-Jag tycker att man ska göra klart för sig själv vilka svårigheter man har och vilka problem man lider mest av och kanske ta hjälp av en psykolog eller en kurator i det arbetet. Bestäm sedan vad som är värt att arbeta med och vad som inte är värt att lägga så mycket arbete på utan bara acceptera.

Åtgärder

☒ **Allmänna åtgärder** är utredning, testning, samtal (lärare, barn, föräldrar), anpassningar i skolan, uppföljning vid stadiemyten, remiss till habilitering, särskola, barn- och ungdomspsykiatri.

-I mitt arbete som psykolog gör jag många tester och utredningar. Men dessutom försöker jag lägga en hel del kraft på att förändra barnens självbild. Ett sätt att göra detta är med längre samtal med barnet och föräldrarna efter testningarna. Meningen är att man ska kunna se sig själv som en som lätt blir överbelastad eller en som behöver lite mer tid istället för att se sig som värdelös och oduglig.

☒ **Åtgärder i skolan** anpassas individuellt, kan vara liten grupp, egen vrå, datorhjälpmedel, extra pauser, minnes- och koncentrationsträning mm

-Många som haft hjärntumör i barndomen har lätt för att bli överbelastade. Man kan säga att tröskeln för att få exekutiva svårigheter är lägre än hos de flesta andra. Är de trötta för att de sovit dåligt och känner sig stressade är det inte så konstigt att de får problem med exempelvis exekutiva funktioner. Men många gånger går det att kompensera med åtgärder i miljön, sa Ingrid Tonning-Olsson.

Åtgärder bristande ork

-Det är viktigt att ställa rimliga krav på sig själv och försöka hitta en bra balans mellan jobb, fritid och vila. Det är också bra om man lär sig känna igen utmattande och tröttande situationer så att man kan undvika dem.

Åtgärder ensamhet

Om man mår dåligt av ensamhet ska man inte skämmas för det utan försöka göra något åt saken, t ex hitta nya vägar för kontakt på Internet, genom kontaktannonser och föreningar.

-Ta hjälp av någon du har förtroende för och sök också hjälp om du har en depression. Det är också bra att veta att ett dåligt fungerande förhållande kan vara värre än ensamhet.

Åtgärder exekutiva funktioner

-Har man problem med exekutiva funktioner ska man framför allt göra noggranna scheman, men kalendrar i mobilen med påminnelser och almanackor kan också vara till stor hjälp. Det kan också vara bra att träna in ett antal nyckelfrågor som man ställer till sig själv i olika situationer, t ex vad är viktigast just nu? Vad ska jag börja med och vad kommer därefter.

Åtgärder minnesproblem

Minnesproblem kan ta sig olika uttryck, t ex att man glömmer nycklar och plånböcker, missar möten, svårigheter att lära in en text eller att man glömmer bort vad man gjort för inte så länge sedan.

-Då kan det vara bra att använda minneslappar lite här och där och ge sig själv mer tid för inläring, få hjälp av en vän att bli förhörd, o s v. Ny forskning visar att man kan förbättra minne och uppmärksamhet genom träning, men också här gäller det att bestämma sig för vad som verkligen är värt att satsa kraft på i livet.

Resurser

I samhället finns resurser av olika slag som kan vara till hjälp, t ex:

- ☒ habiliteringen
- ☒ arbetsförmedlingen
- ☒ medicinska rehabenheter
- ☒ socialförvaltningen
- ☒ försäkringskassan
- ☒ enheter för rehabilitering av förvärvad hjärnskada
- ☒ patientföreningar

Information från försäkringskassan

Samverkansansvarig Agneta Malmsten, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om kassan och dess arbete.

Inledningsvis följer här mer allmän information om vissa delar av försäkringskassans arbetsområden och vad som gäller ersättningar till unga vuxna och vuxna.

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 Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

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.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt 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 vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning

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/TP

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

Handikappersättning

- Från och med juli de 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](#)".

Agneta Malmsten lyssnade på vad var och en av deltagarna hade att berätta om sig själva och sin livssituation, bl a hur deltagarna försörjde sig samt svarade på mer personliga frågor från deltagarna.

IT i arbetslivet

Arbetsterapeut Susanne Barkvik, Fléxenita, Stockholm, informerade om IT i arbetslivet.

-Personer som är i behov av hjälpmedel i arbetslivet, kan behöva dem för att kompensera för/stötta kognitiva svårigheter, för brister i tidsuppfattning, planering, organisation och minne.

Några hjälpmedel som fungerar bra i arbetslivet är;

Memo Comai® där användaren lägger in påminnelser i en webb-baserad kalender. Påminnelserna uppdateras in i användarens mobiltelefon. När tiden är inne för en påminnelse så visas en bild och/eller text i mobiltelefonens display och mobiltelefonen vibrerar och/eller det ljuder en signal.

-Ett SMS kan sändas till en annan mobiltelefon som feedback på utförda/ej utförda påminnelser. Memo Comai, som fungerar ihop med alla mobiltelefoner, kan fås som förskrivningsbart hjälpmedel i vissa delar av landet men kan också köpas som enskild produkt. Läs mer om Memo Comai på www.comai.se

Handi och **Handifon** Handifon är ett tids-, planerings- och telefonhjälpmedel. För att öka självständighet och delaktighet kan

personer med kognitiva funktionshinder behöva stöd för att hantera abstrakta begrepp, skapa struktur och sammanhang.

-Det gäller särskilt områden som tid och pengar. Handifon kan användas i skolan, hemma, på arbetet, i affären etc. Den riktar sig till personer med kognitiva funktionshinder, även innefattande psykiska och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Läs mer på www.abilia.se

Visuella kassan är ett bra arbetshjälpmedel som skapar möjligheter att klara ett kassajobb. Syftet är att bli självständig i arbetet.

-Det fungerar särskilt bra för personer som har läs- och skrivsvårigheter eller för personer som har svårt att förstå eller hantera pengars värde. Programmet kan växa med användaren och kombineras för olika lösningar. Det är ett arbetshjälpmedel där fler personer kan arbeta vid samma kassa men med möjligheten att designa individuella behov av exempelvis ljudstöd eller bildstöd, men också för att anpassa för lokala rutiner och önskemål i verksamheten.

Läs mer på www.flexenita.blogspot.com

ChronoComai är ett mobilbaserat tidshjälpmedel som laddas ned till mobiltelefonen.

-Med detta hjälpmedel kan man bli se hur mycket tid som återstår fram till en bestämd tidpunkt, sa Susanne Barkvik.

Chrono Comai installeras i en vanlig mobiltelefon (kompatibla modeller). Installationen av Chrono Comai sker antingen via ett minneskort eller genom nedladdning via en SMS-länk.

-Chrono Comai är ett tidshjälpmedel som ger dig valmöjligheter att välja både hur du vill visa tid (i obestämd form) och minutinställning.

Chrono Comai är en produkt som betalas vid ett tillfälle, dvs när du köper den. Chrono Comai är mycket användarvänligt. Läs mer på www.comai.se

Maria, 34 år, har haft cancer som barn

Vad har du haft för typ av cancer?

-Jag har haft en lillhjärnetumör, ett medulloblastom.

Vad är svårast med att vara vuxen kvinna och ha sena komplikationer efter cancer?

-Jobbigast är att alltid vara tvungen att berätta om sjukdomen, hela min sjukdomshistoria och förklara vilka problem jag har. Man måste

kunna uttrycka sig rätt och det är inte alltid man klarar det om man inte mår så bra. Jag har ändå haft tur som mött så förstående och bra personal i sjukvården. Det underlättar.

Stöter du ofta på människor som vill veta mer om dina problem och inte är så intresserade av att få veta vad du är bra på?

-På mitt arbete, jag arbetar på en förskola, har jag fått chansen att visa att jag är bra på att arbeta med barn. Det är det bästa sättet att visa vem man är. Då behöver man inte förklara och berätta så mycket.

Hur var uppväxten, hur klarade du skolan?

-Jag klarade skolan med nöd och näppe, jag gick omvårdnadsprogrammet och fick en utbildning som undersköterska. Det jag hade svårt med var matematik och engelska. Svenskan gick väldigt bra.

Hur har det gått på arbetsmarknaden?

-Efter gymnasiet blev jag rekommenderad att läsa allmän linje ett år på folkhögskola. Sedan var jag omväxlande arbetslös, hade korta anställningar eller studerade. Bland annat arbetade jag ett halvår som undersköterska på sjukhus. Det fungerade inte alls, eftersom jag har så dåligt minne. Idag ska allt gå så fort, även inom vården och det blev alldeles för stressigt för mig. Jag arbetade dessutom heltid då och det orkade jag inte med. Jag hade kontakt med arbetsförmedlingen Unga Handikappade, som verkligen försökte hjälpa mig att få ett jobb, men det var svårt. Det blev mest utbildningar. Nu arbetar jag halvtid på en förskola och får göra det som jag tycker mest om, att arbeta med barn.. Jag har trots allt haft tur, jämfört med många andra i min ålder. Det var arbetsförmedlingen Rehab som jag gick över till när jag fyllde 30 som ordnade det, säger Maria.

Hur gör du för att inte glömma viktiga saker i jobbet?

-Jag har fått en personal på förskolan som hjälper mig att inte glömma viktiga saker i jobbet. Dessutom sätter jag upp lappar på insidan av dörren till mitt omklädningssskåp. Jag har också min kalender där jag skriver upp vad jag ska göra från dag till dag. Sedan nöter och nöter jag in rätt mycket som är viktigt att kunna som ett rinnande vatten.

Har du eget boende och klarar dig helt själv?

-Ja, jag har egen bostad och klarar mig helt själv. Det är jag och mina två katter. Sedan har jag min mamma i närheten, i samma område och av henne får jag hjälp ibland.

Vad gör du på fritiden?

-En stor del av min fritid ägnar jag åt att hålla mig i form och går bl a på Friskis o Svettis. Att hålla igång gör mig glad och pigg. Jag får tillväxthormon, inte för att växa mer, för det går inte, men jag mår bättre, orkar mer och känner mig gladare när jag får detta hormon.

-I övrigt hinner jag inte med så mycket mer än att städa, handla, laga mat och umgås med kamrater. Jag orkar heller inte flänga runt för mycket som andra i min ålder kanske gör.

Finns det någonting som du skulle vilja göra men som du hindras göra p g a sena komplikationerna?

-Ja, ibland behandlas jag inte som vuxen av omgivningen därför att jag är så kort och får då inte samma ansvar som andra vuxna. Men jag har inga motoriska funktionshinder som innebär att jag inte kan göra det jag vill. Däremot känner jag ganska stora hinder när det gäller att exempelvis ta kontakt med det motsatta könet. Jag har väldigt lite hår på huvudet och vägrar ha peruk. En del tycker nog att jag ser lite annorlunda ut.

-Jag vill ju gärna få familj och barn, men det är extra svårt att få till det när man är trött och inte orkar gå ut träffa folk som andra gör. Min lillasyster som är fyra år yngre än jag har man och en liten dotter och det längtar jag också efter. Än är det inte kört, men jag känner ju hur åren går och det kan göra mig frustrerad.

-Min dåliga orienteringsförmåga och mitt dåliga lokalsinne, som är ett resultat av sena komplikationer, hindrar mig att försöka ta körkort och det är tråkigt. Mycket skulle underlättas om man hade tillgång till bil, säger Maria och störtar iväg till en ny föreläsning.