Dokumentation nr 501

# Hjärntumör, familjevistelse

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2015

ÅGRENSKA

www.agrenska.se

# HJÄRNTUMÖR

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

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.
Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

## Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

**Per-Erik Sandström**, barnonkolog, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
**Maria Elving**, barnendokrinolog, barn- och ungdomssjukhuset, Lunds universitet.
**Anette Sjölund**, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
**Ingrid Tonning Olsson**, neuropsykolog, barn- och ungdomssjukhuset, Lund.
**Wern Palmius,** rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm
**Sofi Lindqvist**, Örnsköldsvik
**Märta Lööf-Andreasson**, personlig handläggare, försäkringskassan, Göteborg
**Joanna Malinowski,** övertandläkare, Mun-H-Center, Hovås
**Anna Nielsen Magnéli,** tandhygienist, Mun-H-Center, Hovås
**Marika Cassel,** koordinator, Barncancerfonden, Stockholm
**Johanna Skoglund,** socionom, Ågrenska
**Samuel Holgersson**, sjuksköterska, Ågrenska

## Här når du oss!


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

| | |
|---|---|
| Här når du oss! | 3 |
| Information om Barncancerfonden | 5 |
| Nicklas | 7 |
| Hjärntumör hos barn och ungdomar | 7 |
| Nicklas har en hjärntumör | 11 |
| Endokrina senkomplikationer vid hjärntumör | 12 |
| Nicklas opereras | 14 |
| Konsultsjuksköterskans roll | 15 |
| Nicklas får cytostatika | 16 |
| Friskfaktorer och riskfaktorer | 16 |
| Frågor till Ingrid Tonning Olsson | 20 |
| Livet som vuxen efter hjärntumör | 21 |
| Skolans stöd och stödet till skolan | 23 |
| Nicklas och skolan | 27 |
| Syskonrollen | 28 |
| Nicklas har tre syskon | 32 |
| Barnens och ungdomarnas program | 33 |
| Munhälsa och munmotorik | 35 |
| Nicklas idag | 38 |
| Information från försäkringskassan | 39 |
| Adresser och telefonnummer till föreläsarna | 45 |

# Information om Barncancerfonden

**– Barncancerfonden vill vara en varm kämpe, som sprider hopp. Vår vision är att utrota barncancer.**
**Det säger Marika Cassel, koordinator på Barncancerfonden. Hon inledde familjevistelsen om hjärntumör på Ågrenska.**

För drygt trettio år sedan hotades barncanceravdelningen på Karolinska Sjukhuset av nedläggning, eftersom det saknades behandling för att rädda barn som drabbats av cancer. Engagerade föräldrar och vårdpersonal som motsatte sig nedläggningen bildade den första barncancerföreningen. Målet var att samla engagemanget och bedriva opinion för att vända trenden och man samlade även in pengar. Följande år bildades sex barncancerföreningar. 1982 startades Barncancerfonden, BCF, med målet att samla in pengar till barncancerforskning.

Idag är Barncancerfonden en välkänd organisation som drivs med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Den består av sex föreningar som alla arbetar självständigt i sin egen region. I Stockholm finns ett huvudkontor.
– Vi har inga statliga bidrag, utan är helt beroende av frivilliga gåvor. Vi har en rad olika insamlingar och samarbeten för att kunna fortsätta att förbättra vår verksamhet. 70 procent går till forskning, 2014 blev det 267 miljoner, sa Marika Cassel.

**Tre ändamål**
Barncancerfonden arbetar efter tre ledord; hopp – mod – ansvar.
– Vi vill ge *hopp* till de som drabbats av cancer, vi vill ingjuta *mod* att se vardagen som den är och vi vill ta *ansvar* för att antalet som överlever blir fler, sa Marika Cassel.
Barncancerfonden har en rad olika former för insamling. Ett är Give Hope – ge bort något litet starta något stort. Det består av presenter där en del av summan går till barncancerfondens arbete. Det startas också event, som Spin of hope och Ride of hope.
Barncancerfondens anslag går i huvudsak till tre olika ändamål. Det är Forskning och utbildning, Information samt Råd och stöd. Fonden ger bland annat anslag till forskning, forskartjänster, barncancerregistret och behandlingsutveckling samt stöder även resor och symposier.
– Vi bidrar till fem ST- läkartjänster inom barnonkologi, som också innehåller möjlighet till forskning. Vi har också specialistutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor, sa Marika Cassel.

Personal i skolan eller vården som möter barn som har cancer kan söka bidrag för att vidareutbilda sig genom kurser, konferenser eller praktik.

**Råd och stöd**

Många av Barncancerfondens insatser läggs på information för att öka kunskapen om cancer hos barn och öka förståelsen för familjer som drabbats. Informationen sprids via den egna webbplatsen, handböcker och skrifter, film och böcker och tidningen Barn & cancer.

Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska. I Barretstown, Irland, ordnas läger för ungdomar mellan 10 och17 år som drabbats av cancer och även för deras syskon i åldrarna 10-15 år. BCF anordnar även ungdomsstorläger i Sverige varje år för unga ifrån hela Sverige som haft cancer och deras syskon.

Barncancerfonden bidrar till landets 12 konsultsjuksköterskor samt syskonstödjare och med Peer support, där unga som själva haft cancer är stöd för drabbade barn och ungdomar. BCF bedriver även ett skolprojekt för att öka förståelsen för det drabbade barnet i skolan och förbättra möjligheterna till inlärning efter barnets egna behov och förutsättningar.

**Överlevare är en växande grupp**

Barn som överlevt cancer är en ny och växande grupp i samhället. Eftersom många har komplikationer av sin cancer och behandlingen behöver de stöd.

– Vi har många utmaningar framför oss, bland annat för att utveckla nya behandlingsmetoder som kan minska de sena komplikationerna i form av inlärnings-, koncentrations-, och talsvårigheter, sa Marika Cassel.

Andra utmaningar är hur ungdomarna som haft cancer och som har särskilda behov ska kunna få arbete. En ny satsning är Maxa livet, för de barncanceröverlevare som fyllt 18 år.

– Vi kämpar också för att rehabiliteringen ska bli likvärdig i hela landet. Det är behoven och inte bostadsorten som ska avgöra vilken vård och rehabilitering du får, sa Marika Cassel.

Läs mer på www.cancerfonden.se/maxalivet

## Nicklas

Nicklas, 17 år kom till Ågrenska med mamma Helena, hennes sambo Rolf och lillebror Ludvig 9 år. Kvar hemma var Helenas två döttrar Elisabeth, 21 år och Therese, 19 år.

När Nicklas var sex år hade mamma Helena under en tid försökt få en förklaring till varför Nicklas förändrats. Han hörde och såg sämre. Men trots att hon sökte läkare flera gånger, kunde de inte upptäcka något fel.
– På sexårsverksamheten reagerade personalen över att Nicklas var så trött. Han orkade inte gå till matsalen som låg i en annan byggnad och han kunde dra sig undan och bara lägga sig för att sova, säger Helena.

En dag ville Nicklas cykla till sexårsverksamheten. Under turen fick han syn på en stor sopbil och körde rakt in i ett staket och ramlade.
– Det verkade inte vara så farligt, men efter en timma ringde personalen och sa att han kräkts, berättar Helena.
Hon åkte till sjukhuset, där de konstaterade att han hade fått en hjärnskakning.
Nicklas balans försämrades och han började ta sig mot väggen när han skulle gå.
– Han slutade cykla på grund av balansproblemen. Jag trodde att han blivit rädd efter att han kört omkull, men han slutade också att klättra och leka som han gjort tidigare. Han blev väldigt stillsam, säger Helena.

## Hjärntumör hos barn och ungdomar

**– Överlevnaden för barn med hjärntumör har förbättrats dramatiskt de senaste åren, säger Per-Erik Sandström, barnonkolog på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.**

I Sverige insjuknar cirka 300 barn varje år i någon form av cancersjukdom. Av dem är en tredjedel hjärntumörer. Hjärntumörer är inte en enhetlig sjukdom, enligt WHO finns det åtminstone över 100 olika typer.

Det speciella med hjärntumörer jämfört med en del andra cancerformer är att de uppför sig olika beroende på var de sitter. På grund av det kan det ibland vara svårt att snabbt ställa rätt diagnos.

– Tumörernas placeringar ger olika symtom, kräver olika behandling, har varierande prognoser och olika sena biverkningar, säger Per-Erik Sandström.

**Sjukvården förbättras**

Idag överlever 75-80 procent av alla barn som får hjärntumör, tack vare stora framsteg i sjukvården under de senaste decennierna. Det finns några viktiga inom cancervården. På 1950-talet förbättrades neurokirurgin, bland annat hittades nya metoder för att minska risken för allvarliga blödningar under operationerna. På 1960-talet förbättrades strålbehandlingarna och läkarna lärde sig mer om vilka doser som var rätt. På 1970-talet kom datortomografin, som möjliggjorde skiktröntgen som gör att man ser väldigt väl var och hur en tumör sitter och hur väl den går att operera. På 1980-talet kom magnetkameran, som inte använder röntgenstrålar och därför är mindre skadlig än datortomografin. Den ger dessutom mycket tydligare bilder än man tidigare haft. På 1990-talet anammade man inom sjukvården ett mer multidisciplinärt arbetssätt, där flera professioner samverkar för att nå bästa resultat.
– På 2000-talet har vi börjat med protonbehandling, immunterapi och behandling baserad på biologiska faktorer. Vi kan nu anpassa behandlingarna efter det enskilda barnets behov bättre än tidigare, säger Per-Erik Sandström.

Idag finns också en vårdplaneringsgrupp för tumörer i centrala nervsystemet, CNS hos barn. Barnonkologer, radioterapeuter, neurokirurger, neurologer och patologer från hela landet diskuterar alla svåra fall tillsammans, och målet för gruppen är att barnen ska få samma vård och behandling oavsett var i Sverige de bor.
– Inom gruppen håller vi också överblick över världsläget och bedömer vilka behandlingar som är bäst. Våra stora globala nätverk gör att vi känner till nya rön innan de finns i tryck, säger Per-Erik Sandström.
– De föräldrar som undrar över om det finns en annan bedömning om behandlingen, en sekond opinion, ska veta att samtliga experter inom området diskuterar varje fall, innan den avgörs för det enskilda barnet, säger Per-Erik Sandström.

Sammantaget har alla dessa tekniska och medicinska behandlingar och samarbeten gett goda resultat. I Norden överlever flest barn i världen som behandlats för cancer.

**Orsaker till hjärntumör**

– Vi vet extremt lite om vad som orsakar hjärntumörer. Men man vet att strålbehandling mot centrala nervsystemet är en riskfaktor för nya tumörer, och att vissa tillstånd kan ge brist på tumörbekämpande gener. Det gäller till exempel neurofibromatos, säger Per-Erik Sandström.

Forskning har däremot *inte* funnit stöd för att risken för hjärntumör ökar för människor som använder mobiltelefoner eller bor nära kraftledningar, vilket det har spekulerats om. Syskon till barn med hjärntumörer har heller ingen ökad risk att drabbas, såvida det inte finns en medfödd brist på tumörbekämpande gener inom familjer.

Ungefär 45 procent av alla hjärntumörer hos barn sitter i lillhjärnan. 35 procent sitter i storhjärnan, 15 procent djupt inne i storhjärnan och 5 procent i hjärnstammen.

Vilka symtom barnen får och vilka sena biverkningar de riskerar att drabbas av i efterhand beror på tumörens typ och placering.

– Syncentrum sitter till exempel i bakre delen av hjärnan och området som styr personlighet och beteende i främre delen. Längst in finns hypofysen som styr kroppens hormoner. När tumören sitter där är det vanligt att barnet bland annat får problem med minne och vakenhet, säger Per-Erik Sandström.

**Behandling**

Behandlingen av hjärntumörer sträcker sig från inga åtgärder alls vid vissa godartade tumörer, till omfattande behandling med en kombination av kirurgi, strålbehandling och cytostatika.

– Olika typer av hjärntumörer ger väldigt olika prognos. Chansen för överlevnad kan variera mellan noll och hundra procent, säger Per-Erik Sandström.

*Kirurgi*

Kirurgi är den viktigaste behandlingsmetoden för alla hjärntumörer. Prognosen för sjukdomen är ofta kopplad till vilka operationsmöjligheter som finns. I vissa områden av hjärnan är det omöjligt att operera.

En akut komplikation som kan uppstå efter hjärnkirurgi är cerebellär mutism (tillfällig stumhet). Det drabbar ett av femton barn som opereras i lillhjärnan.

– Talet kommer alltid tillbaka, men en del barn får kvarvarande talsvårigheter, säger Per-Erik Sandström.

Barnen kan också få hydrocefalus, så kallad vattenskalle. Hydrocefalus beror antingen på att resorbationen, uppsugningen, av hjärnvätska blivit störd eller att det uppstått ett mekaniskt fel så att hjärnvätskan inte kan cirkulera runt. Detta åtgärdas med en så kallad shunt som avleder vätskan ner i magsäcken via en inopererad slang, eller via ett ingrepp kallat ventriculocisternostomi.

Sena biverkningar till följd av hjärnkirurgi är bland annat ”cerebellärt affektivt syndrom”, som kan medföra problem med språkutveckling, koncentration, minne och beteende.

*Radioterapi – strålbehandling*
Strålbehandling verkar genom att arvsmassan i tumören slås sönder så att tumören inte kan dela sig och växa.
– Många cancerformer går inte att bota utan strålning, den är därför en viktig del av behandlingen för patienter med maligna (dödliga) tumörer, säger Per-Erik Sandström.
Strålning kan också tillfälligt stoppa tillväxten av godartade tumörer.

Akuta biverkningar av strålbehandling är illamående, hudrodnad, slemhinneskador och trötthet. Långsiktigt kan hjärnans utveckling skadas.
– Därför gör man alltid en avvägning om hur tidigt man kan ge strålbehandling. Det finns ingen generell ålder som svar, utan beslutet beror på var och i vilken dos strålbehandlingen ska ges, säger Per-Erik Sandström.

En studie gjord fem år efter strålbehandling visar att IQ-nivån sjunkit från 100 till omkring 70 hos de flesta av de undersökta barnen som utsatts för en hög stråldos (35 Gy). Majoriteten av barnen som fått en lägre stråldos (25 Gy) hade då en IQ runt 80. Dock ser man att den språkliga intelligensen är bättre bevarad hos barnen än den ”totala” intelligensen.
– Det innebär att verbala funktioner oftast är bättre bevarade än initiativförmåga och andra exekutiva funktioner. Det är viktigt att göra neuropsykiatriska tester efter barnens behandling, säger Per-Erik Sandström.
Inlärningen fortsätter hos barnen hela livet, men med reducerad hastighet. Det gör att avståndet till klasskompisarna ökar med tiden.
– Stödinsatser måste därför in tidigt!

Strålning mot hypotalamus ger skador på hormonfrisättningen i kroppen. 4,5 år efter behandlingen har alla brist på tillväxthormon, och på sikt får barnen oftast brist även på andra hormon, såsom kortison, sköldkörtelhormon och könshormon. Alla barn som strålats ska gå på uppföljning hos en barnendokrinolog.
I *Svenska radioterapigruppen* ingår läkare som arbetar med strålbehandling. Gruppen finansieras av Barncancerfonden och har onlinemöten varannan vecka där alla svenska fall diskuteras.

*Cytostatika*
– Cytostatikabehandling ges bland annat för att helt undvika strålbehandling av små barn, för att kunna minska stråldosen eller senarelägga strålbehandlingen till en högre ålder då den är mindre skadlig, säger Per-Erik Sandström.
Biverkningarna är bland annat hörselnedsättning, nedsatt fertilitet och nedsatt njurfunktion.
– Det är ännu osäkert huruvida cytostatika har någon effekt på IQ-nivån. Generellt sätt kan det vara svårt att säga vad som beror på behandlingen och vad som beror på tumören. Det finns barn som drabbas av synnedsättning, hormonbrist, beteendestörning och sänkt IQ på grund av tumören, men som blir bättre igen när den behandlats, säger Per-Erik Sandström.

## Nicklas har en hjärntumör

Nicklas trötthet fortsatte. På eftermiddagarna fick han fruktansvärd huvudvärk, som fick honom att skrika av smärta. När Helena sökte barnmottagningen hänvisade de henne till vårdcentralen, eftersom de inte hade någon tid. Den enda förklaringen till problemen läkarna kunde ge var att det var sviter av hjärnskakning. Men Helena var övertygad om att det måste vara något annat.
Två dagar efter besöket på barnmottagningen ringde personalen och frågade hur det var med Nicklas.
– När jag berättade att det fortfarande inte var bra, bokade de in en tid för undersökning.

Nicklas pappa tog honom till läkaren. Läkaren bokade tid för datortomografi av Nicklas huvud.
– Jag tyckte det var skönt att de äntligen tog min oro på allvar, men var inte orolig, säger Helena.
Dagen innan midsommar ringde Nicklas pappa till Helena om röntgenbeskedet.
– Nicklas har en hjärntumör.

# Endokrina senkomplikationer vid hjärntumör

**Knappt hälften av alla barn får hormonbortfall efter behandling för hjärntumör. Kontroll av barnens hormonfunktion är därför en viktig del av uppföljningen. Det säger Maria Elfving, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus Lund.**

Endokrinologi är läran om hormoner. Hormon är ett ämne, en budbärare, som bildas i en körtel i kroppen och transporteras via blodet till ett annat ställe där det utövar sin effekt.
Eftersom det är vanligt med rubbningar i hormonproduktionen hos barn som behandlats för hjärntumör, ingår endokrinologer i teamet kring barnen.
En barnendokrinolog är specialist på hormonella sjukdomar hos barn. För att normalisera barnets hormonnivåer är det viktigt med rätt diagnos och att behandling sätts in tidigt, när hormonbrister har uppstått.
– Utvecklar barnet en hormonbrist kan man ersätta det hormon som saknas med ett läkemedel, säger Maria Elfving.

**Hypofysen styr**
För många av de hormonella organen är hypofysen det överordnade organet. Hypofysen sitter i huvudets medelpunkt och styr olika hormonella system i kroppen. Den får information från hjärnan och kroppen om vilka hormoner som ska tillverkas för kroppens olika funktioner och i vilken mängd.
Hypofysen består av en framlob och en baklob. I framloben bildas flera hormoner, bland annat de som reglerar längdtillväxten. Tillväxthormon är också viktiga för minne, ork och energinivå samt muskelmassa.
– Produktionen av tillväxthormoner är särskilt känsligt för strålbehandling. Effekten kan visa sig först efter lång tid, sa Maria Elfving.

En av kroppens viktigaste hormonskapande körtlar är sköldkörteln. Vid brist på sköldkörtelhormon växer barnet inte normalt, blir fruset, trött och förstoppat.
I hypofysen tillverkas hormoner som påverkar binjurarna. Binjurarna sitter ovanför njurarna och producerar kortison. Kortison är ett livsviktigt stresshormon. Brist på kortison ger trötthet, initiativlöshet och vid svår brist även kräkningar och låg blodtryck.

Könskörtlarna är ytterligare ett hormonsystem som regleras från hypofysen. En skada på hypofysen kan leda till att könskörtlarna inte fungerar. Könskörtlarna hos flickor är äggstockar och hos pojkar testiklar.

I hypofysens baklob görs ADH, (Anti Diuretiskt Hormon) som reglerar förmågan att reglera vattenbalansen i kroppen.

**Risk för hormonell påverkan**

Risken för att hormonproduktionen påverkas beror på flera faktorer bland annat var tumören sitter, operation, stråldos och cytostatikabehandling. Den viktigaste faktorn är var tumören sitter. De vanligaste symtomen på att hormonproduktionen är påverkad är långsam tillväxt, avvikande pubertet och trötthet. Bristen kan uppstå efter flera år.

– Tillväxten är en viktig faktor för att veta hur hormonproduktionen fungerar i kroppen. Därför ingår längdmätning av barnen i de uppföljningsprogram vi har för barn som behandlats för hjärntumör, säger Maria Elfving.

**Symtom på hormonbrist**

Ett viktigt skäl till besök hos en endokrinolog är att barnets tillväxt tycks ha avstannat eller går långsamt. Det största behovet av tillväxthormon är under pubertetsåren.

Ett annat kan vara att barnet kommer i för tidig pubertet, för flickor före åtta års ålder, för pojkar nio år. Eller utebliven pubertet. Därför ingår kontroll av barnets pubertetsutveckling i uppföljningsprogrammet.

– Har flickor inte kommit i puberteten vid 13 år och pojkar vid 14 år, bör utredning göras och eventuell behandling för att sätta igång puberteten diskuteras, säger Maria Elfving.

För att sätta fart på puberteten hos flickor används östrogenplåster och hos pojkar injektioner av testosteron. När barnen är färdigväxta görs en ny utredning, där deras framtida doser av hormonersättning ställs in.

– Vi har en växande grupp av unga vuxna som är canceröverlevare. De bör följas livet ut, både för deras skull, men också för att vi behöver mer kunskap, säger Maria Elfving.

En fråga som föräldrar ofta undrar över är om tillskott av tillväxthormon ökar risken för nya tumörer.

– Vi har trettio års erfarenhet av att ge hormonersättning. Det är en trygg behandling som inte ökar risken för återfall. Barnet ska inte ha en aktiv tumör, utan ges hormonersättning först ett till två år efter att barnet är färdigbehandlat för sin cancer, säger Maria Elfving.

## Frågor till Maria Elfving

***Kan behandlingen orsaka fertilitetsproblem när barnen blir vuxna?***
– Redan vid behandlingen görs en bedömning om risken för framtida fertilitetsproblem. Finns det hög risk för påverkan vidtar man åtgärder för att försöka bevara fertiliteten, för flickor till exempel genom att spara äggstocksvävnad. Risken är störst vid strålning mot könskörtlarna, eller när man ger viss typ av cytostatika så kallade alkylerare. Det finns också en risk vid strålning mot hypothalamus, eftersom den styr könskörtlarna, men de hormonerna går att ersätta.

***Kan barnen sluta med de extra hormonerna när de är vuxna?***
– Är hormonproduktionen skadad får de fortsätta med läkemedel hela livet. Tillväxthormon påverkar inte bara längdtillväxten, utan en rad väsentliga funktioner i kroppen, bland annat muskelmassa, fettomsättning och energinivå. Därför behövs det även när de växt färdigt. Det är viktigt att alltid göra en individuell bedömning.

## Nicklas opereras

Föräldrarna fick veta att tumören satt i lillhjärnan och att den måste opereras omgående.
Operationen tog tolv timmar. När Nicklas fick komma upp till intensivvårdsavdelningen, IVA var han helt inlindad i bandage. Hon lade märke till att den högra armen låg lite konstigt och att han inte rörde den.
Helena såg hur Nicklas tunga svullnade upp och sakta trängde ut mer och mer ur munnen. Den svullnade så mycket att luftvägarna riskerade att täppas till. Nicklas sövdes ner och blev lagd i respirator. Ingen kunde förklara varför tungan svullnat. Han fick ligga i respirator i tio dagar med intravenöst penicillin på grund av streptokocker i tungan.
Läkarna beslöt att göra en trakeotomi, en öppning i halsen till luftstrupen, för att underlätta Nicklas andning. Först efter det kunde Nicklas väckas.

Efter två veckor fick Nicklas lämna IVA och komma tillbaka till vårdrummet.
– Samtidigt fick vi veta att tumören var en medulloblastom grad 4, alltså högrisk, säger Helena.

## Konsultsjuksköterskans roll

**– Vi konsultsjuksköterskor ger stöd och råd till familjerna. Vi informerar ofta i barnens förskolor och skolor.**
**Det berättade Anette Sjölund, konsultsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon är en av landets sex konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden.**

Konsultsjuksköterskorna tillsattes för att ge stöd till de cirka nittio barn som drabbas av hjärntumör varje år. De finns med under och efter behandlingen när barnen har mycket kontakt med specialister inom vården. Även efter att behandlingen är avslutad finns behov av stöd, eftersom sjukdom och behandling innebär en risk för sena komplikationer.
– Vi kan ha kontakt med familjerna redan innan barnen har fått diagnos för att informera om fortsatt behandling. Vi samarbetar mycket med teamet på sjukhuset, kan samordna kontakter och till exempel ta in en syskonstödjare, sa Anette Sjölund.
Syskonstödjare finns vid alla landets sex barncancercentra och ingår i den stödgrupp som finns runt familjen. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden.

**Hjälper familjen i vardagen**
Under behandlingen möter barnen och föräldrarna många olika specialister. Det kan vara neurokirurg, endokrinolog, specialister på ögon och hörsel, sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist och röntgenpersonal.
– Vårt mål är att underlätta för barnen och familjerna i det kaos de upplever när de fått en diagnos, berättade Anette Sjölund.

**Informerar i skolan**
Efter samtycke från föräldrarna åker konsultsjuksköterskorna ofta ut till förskolan och skolan för att informera om diagnos och behandling. Lärarna informeras för sig och klassen för sig. Lärarna får information om hur de kan hjälpa till med undervisningen medan barnet behandlas och tillbringar mycket tid borta från skolan. Eleverna får veta hur de kan vara ett stöd för barnet, till

exempel genom att fortsätta hålla kontakten under sjukdomsperioden.
– Vi brukar fråga föräldrarna vilka i deras nätverk som är viktiga för dem och som kan behöva information. Det kan vara mor- och farföräldrar. Vi kan också vara med på föräldramöten i förskolan och skolan och informera, sa Anette Sjölund.

**Efter behandlingen**
Efter avslutad behandling görs vanligtvis en utredning av barnets kognitiva förmåga. När den är gjord samarbetar konsultsjuksköterskan med den lokala habiliteringen eller en specialpedagog för att förskolan och skolan ska ge bästa möjliga stöd till barnet. Det behövs ofta många insatser efter behandlingen, eftersom det är vanligt med sena komplikationer i form av olika intellektuella svårigheter.

Landets sex konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör har årliga träffar för information och utbyte av kunskap. De arbetar för att skapa nationella riktlinjer för vård av barn med hjärntumör.

## Nicklas får cytostatika

Dagen efter att Nicklas fått sin diagnos påbörjades en intensiv behandling med cytostatika i dropp. Någon dag senare fick familjen åka hem.
Men Nicklas kunde inte gå, eftersom höger sida blivit förlamad av operationen. Han hade också ataxi, skakningar.
– Jag var nervös hur det skulle gå hemma, eftersom han inte kunde hålla balansen, säger Helena.

Efter operationen behandlades Nicklas med cytostatika tre gånger med tre till fyra veckors mellanrum. Under hösten fick han strålning under 34 dagar. Det var maxdosen 54 Gy.
– Strålningen riktades mot huvudet och ryggen. Varje vecka fick han också cytostatika intravenöst, berättar Helena.

## Friskfaktorer och riskfaktorer

**– Det är viktigt att erkänna de kognitiva svårigheter som barn kan ha efter en hjärntumör.**
**Neuropsykologen Ingrid Tonning Olsson säger att det är nödvändigt att prata öppet om problemen, sätta ord på dem och förstå dem. Då kan barnet få den hjälp det behöver.**

Ingrid Tonning Olsson, som är neuropsykolog vid Barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Lund, berättar om kognitiva problem till följd av hjärntumör. Kognition handlar om förmågan till logisk problemlösning. Motsatsen är emotion, som handlar om känslor.
– 70-80 procent av dem som behandlats för hjärntumör, får kognitiva men, intellektuella besvär. Det ger alltifrån lättare koncentrationssvårigheter till svår utvecklingsstörning. Ofta är den exekutiva förmågan, förmågan att planera, strukturera, skaffa sig överblick och kontroll påverkad hos barnen som haft en hjärntumör, säger Ingrid Tonning Olsson.

**Förmågan att lära sig ojämn**
Det är vanligt att förmågan till inlärning påverkas. Det kan vara att barnet har en begåvning, men att läs- och skrivförmågan är nedsatt. Då kallas det dyslexi. Eller att det har en kapacitet, men att förmågan att koncentrera sig är sämre än den övriga kapaciteten. Då kan det handla om uppmärksamhetssvårigheter som vid adhd (uppmärksamhetsstörning och/eller hyperaktivitet).
Utvecklingsstörning är något annat och innebär att den kognitiva, intellektuella kapaciteten är jämnare nedsatt. Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som ger barnet rätt till habilitering och särskola.

**Fara att inte uppmärksamma behov**
Ingrid Tonning Olsson har gjort åtskilliga utredningar med barn som har adhd och med barn som haft hjärntumör. Hon har märkt att det finns en stor skillnad i pedagogernas hantering av barnens svårigheter. Medan problemen hos barnen med adhd kan väcka frustration, leder svårigheterna hos barn som haft cancer, ofta till överseende.
– När barnen kommer efter i undervisningen, säger pedagogerna att de är så duktiga, trots sin sjukdom. Eller att de är duktiga trots att de inte utvecklas i samma takt som sina jämnåriga. Men det finns en fara i att inte uppmärksamma barnets svårigheter, säger Ingrid Tonning Olsson.
Det är nödvändigt att ta barnens problem på allvar och förstå vad de beror på. Då kan ett åtgärdsprogram skapas och barnet få de hjälpmedel och stöd det behöver för att lyckas.
– Den viktigaste pedagogiska metoden är att prata med barnet. Genom en konstruktiv dialog kan man komma åt problemen, säger Ingrid Tonning-Olsson.

**Komplikationer är riskfaktorer**
Anledningen till inlärningssvårigheterna efter behandling av hjärntumör är flera. De viktigaste riskfaktorerna är om barnet var litet när det blev sjukt, om barnet strålats och var i hjärnan tumören sitter. Andra riskfaktorer är operationskomplikationer, som till exempel gett blödning eller infektion. Eller om barnet fått epilepsi. Behovet av shunt kan också påverka risken att få inlärningssvårigheter. Men det är inte bara medicinska faktorer som spelar roll.
– Barnens personlighet och livssituation påverkar inlärningsförmågan. Hur familjen och barnet och skolan hanterar situationen har också betydelse, säger Ingrid Tonning Olsson.

**Utredning**
För att ta reda på vilka svårigheter och styrkor barnet har görs en neuropsykologisk utredning, som kartlägger barnens exekutiva funktioner. Utredningen kan följas upp när barnet byter stadie. Syftet med bedömningen är att förstå vilka svårigheterna är och hur de uppstått. Men också att lyfta fram vad barnet kan. Förhoppningen är att denna kunskap ska leda till att barnet får bättre självkänsla och omgivningen bättre förståelse.
– Vår exekutiva förmåga påverkas när vi är stressade eller trötta. Oftast klarar vi att skärpa oss med ren viljestyrka, men det gör att vi fort blir trötta. Om ett barn har exekutiva svårigheter blir de snabbare trötta, något som ibland kallas för hjärntrötthet, sa Ingrid Tonning Olsson.

Med hjärntrötthet eller mental trötthet menas en känslighet för uttröttning och för mycket intryck. Tröttheten kommer ofta plötsligt och gör det omöjligt att koncentrera sig eller arbeta vidare, personen ”loggar ut”. Bästa metoden för att förbygga överbelastning är att planera in pauser innan tröttheten uppstår.
– Barnet kanske inte vill gå till skolsköterskan eller vilorummet och lägga sig, men det finns andra sätt. Det kan få i uppgift att tömma papperskorgen, springa ärenden, lyssna på en ljudbok eller musik. Vilken slags paus barnet mår bäst av är självklart individuellt, säger Ingrid Tonning Olsson.

Målet med en neuropsykologisk utredning är att barnet eller de vuxna runt henne eller honom ska få en förändrad bild och bättre förståelse av problemen. Till exempel att barnet slutar se sig själv som till exempel förvirrad, omöjlig eller dålig i skolan och istället

ser sig som en person som klarar saker, men som behöver extra hjälp och stöd.
Accepterar barnet sin stresskänslighet kan det lära sig handskas med problemet till exempel genom att vila tillräckligt. Har barnet problem med minnet kan det använda hjälpmedel som almanacka och minnesanteckningar.

Vanliga svårigheter hos barn som behandlats för hjärntumör är

- långsamhet
- korttidsminne (svårt minnas kort instruktion)
- uppmärksamhet (frånvarande, drömmer sig bort)
- finmotorik (koordination)
- matematik
- sänkt IQ (skiftande förmåga)
- problemlösningsförmåga
- spatial förmåga (förmåga att orientera sig i rummet) förändrad exekutiv förmåga (planera, strukturera och genomföra)

**En egen vrå eller hörlurar?**
Efter en utredning kan neuropsykologen komma ut till skolan och tillsammans med pedagoger och föräldrar bestämma lämpliga åtgärder. En egen vrå, hörlurar och ett arbetsschema med skrivna instruktioner är några hjälpmedel. Att skapa en åtgärdsplan tillsammans med barnet eller ordna specialundervisning är ett annat sätt. Några kan ha hjälp av en coach eller att läxkraven anpassas. Det viktiga är att barnet, föräldrarna och pedagogerna är öppna om vilka svårigheterna är och vem som lider av dem. Vilket är viktigaste problemet att ta tag i just nu? Är det att barnet är trött, att minnet sviker eller är ensamheten värst?
– Ha en öppen och kreativ i hållning i samarbetet med skolan. Prata om problemen och sök samarbete. Är det så att ni får nej på er önskan om att Kalle ska få en assistent, så fråga: *Hur gör vi då?* Och vänta på deras svar. Om det blir mer invändningar, upprepa bara frågan: *Hur gör vi då?* Ni har ju ett gemensamt mål, att eleven ska lära sig så mycket som möjligt, sa Ingrid Tonning Olsson.

När man enats om insats gäller det att fokusera på det som är möjligt att påverka och vad som måste accepteras och sörjas. Ibland är det bättre att uppmuntra de starka sidorna än att träna de svaga.

**Ensamhet**
Många barn som behandlats för hjärntumör är duktiga på att prata med vuxna, men har svårare att hävda sig i det sociala samspelet med jämnåriga. De blir ensamma. Ingrid Tonning Olssons förslag är att föräldrarna hjälper barnet att tänka som en fotbollsspelare. Det är den andre eller situationen som är orsak till problemet.
– Uppmuntra barnet att våga ta sig fram i många olika sociala sammanhang. Barncancerfonden har regionala och lokala aktiviteter. Det finns handikappidrott och mängder av intresseföreningar alltifrån olika idrottsklubbar till UFO-Sverige, säger Ingrid Tonning Olsson för att inspirera föräldrarna att tänka fritt och stort.

Andra förslag till åtgärder för att minska barnets ensamhet är att prata med barnet om hur man är med kompisar och att hjälpa barnet att kontakta andra.
– Förbise inte kontakter via nätet, utan uppmuntra dem och stimulera dem till fler, säger Ingrid Tonning Olsson.
Det är också viktigt att hjälpa andra människor att komma över sin rädsla för det som är annorlunda.
– Människans natur är att ta avstånd från det som är främmande. Det är en reaktion vi måste kämpa emot.

*Läs mer om ämnet i skriften ”Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer”. Den finns på Barncancerfondens hemsida. Författare är Ingrid Tonning Olsson.*

## Frågor till Ingrid Tonning Olsson

***Går det att träna upp barnets bristande finmotorik?***
– Ja, men ofta är problemet att avgöra vad man ska lägga energin på. Kanske är det bättre att barnet använder datorn, när det ska skriva en berättelse än för hand, som är mer motoriskt krävande.

***Vad kan vi göra för att vårt barn inte ska drabbas av hjärntrötthet?***
– Det är bra att ha en dialog mellan hem och skola. Ambitiösa barn vill gärna arbeta på och visa sig duktiga. Om de är väldigt trötta efter skoldagen kan det vara bra att planera in vila eller ha kortare skoldagar. Forskning om mental trötthet efter hjärnskada hos vuxna har gjorts vid Göteborgs universitet. Deras material kan användas även för tonåringar, http://mf.gu.se

# Livet som vuxen efter hjärntumör

**– Skolan blev tuff. De andra barnen förstod inte varför jag var så trött eller behandlades speciellt. Idag önskar jag att någon talat om för dem att jag hade hjärntumör.**

Det säger Sofi Lindqvist, 24 år som kom till Ågrenskas familjevistelse för att berätta om livet efter behandling av hjärntumör.

När Sofi var sju år hade hon ofta svår huvudvärk. Efter flera besök hos läkare upptäcktes att hon hade en hjärntumör, kallad kraniofaryngeom. Det blev en akut operation. Under operationen tog de bort halva tumören eftersom de inte ville riskera att skada synnerven. Den halva tumör som fanns kvar skulle strålbehandlas. Efter operationen fick hon veta att hypofysen blivit så skadad att hon får ta hormoner resten av sitt liv. När hon strålbehandlats bedömde läkarna att hela tumören var borta.

**Ny operation**

När Sofi var tio år återkom huvudvärken. Röntgen visade att hon hade fått en cysta där tumören hade suttit. Sofi fick opereras igen. När hon kom hem ville Sofi börja leva normalt igen. Men vid efterkontrollen några veckor senare visade det sig att ny hjärnvätska bildats i tomrummet. Läkarna beslöt att inte röra cystan. Sedan dess har den kontrollerats en gång per år. Under de tolv år som gått har den varken vuxit eller minskat.

**Kom efter i skolan**

På grund av operationer och behandling kom Sofi efter i skolan. Hon var ofta väldigt trött och hade minnes- och koncentrationssvårigheter. Hennes lärare visste inte vad hon skulle göra när Sofi inte hängde med i undervisningen. Läraren gav henne en enklare bok än kamraternas. När föräldrarna undrade hur det gick för Sofi, svarade hon bara: Hon är så duktig. Föräldrarna trodde på läraren.

**Ingen hjälp i skolan**

Först i sjunde klass fick Sofi en lärare som insåg hennes behov.
– Den läraren gjorde allt för mig. Även om det var hennes lediga dag hjälpte hon mig med undervisningen. Tack vare henne fick jag godkänt i alla grundämnen, så att jag kunde komma in på gymnasiet efter nian, säger Sofi.
Sofi sökte sig till en gymnasiekurs med hantverk och design.

**Klarade examen på tre år**
Under gymnasietiden hade hon och lärarna flera träffar per år, där de följde upp hur hon klarade sig. Hon hade det kämpigt och lärarna tyckte att hon skulle gå fyra år för att lyckas bra i alla ämnen.
– Men jag ville klara min examen samtidigt som mina kamrater. Jag tog studenten i 3:an och fick Godkänt, men även VG och MVG, säger Sofi.

Hon började övningsköra så fort hon kunde. Målet var att ta körkort när hon var 18 år. Omgivningen var tveksam till om hon skulle klara teoriprovet. Men Sofi tog körkortet tre månader efter sin 18 årsdag.

**Svårt plötsligt klara allt själv**
Som 18-åring fick hon lämna barnmottagningen där allt var välorganiserat och personalen var mycket omhändertagande. Sofi fick veta att vården och kontakten med dem numer var hennes eget ansvar.
En dag tog hennes kvinnliga hormoner slut. Hon sökte sin läkare, men det var påsk och det tog tre veckor innan han hörde av sig.
– Du får ta kontakt med kvinnokliniken. Jag hanterar bara kortison och tillväxthormon, svarade han.

Under veckorna utan hormontabletter fick Sofi svettningar, var på dåligt humör och kunde bli rasande eller gråta utan anledning. Sofi jobbade i äldrevården och blev en dag så arg att hon bara gick därifrån och ringde till akuten.
– Lilla gumman, utan hypofys och utan ersättningshormon har du hamnat i klimakteriet, sa läkaren och skrev ut en akutmedicin.

Med sina erfarenheter vill hon uppmana andra att vara noggranna när de går från barn- till vuxensjukvården. Ta reda på vem som har ansvaret för vad när det gäller behandling och medicinering.

**Informera syskonen**
Ett annat råd hon gärna delar med sig av är att föräldrarna måste informera syskonen till barnet som haft hjärntumör. Det är en stor fördel om de vet så mycket som möjligt. Idag när de är äldre kan hennes syskon fråga om saker som hon tycker de borde veta.

Syskonen har i efterhand berättat hur svårt det varit alla gånger när Sofi och föräldrarna tvingats åka akut till sjukhuset.

– Min storebror sa att ibland satt han och lillebror och funderade över om jag verkligen skulle komma hem igen. Det var hemska funderingar att bära.

**Berätta för kompisarna**
Hon vill också att föräldrarna ska få sina barn att berätta för kompisarna vad sjukdomen innebär. Själv ville hon inte säga något. Hon ville bara vara som alla andra. Hon skämdes över sitt ärr vid näsan.
– Får barn inte veta något skapar de sina egna fantasier. De mobbade mig för att jag behandlades så speciellt.

**Har aktivitetsersättning**
Hennes trötthet gör att hon inte orkar arbeta heltid. Hon har tidigare arbetat 75 procent, men har kämpat för att få rätten att arbeta mindre och få aktivitetsersättning, tidigare sjukpension, från försäkringskassan, resten av tiden.
Och hon har lyckats. Idag arbetar hon 25 procent på sitt drömjobb, i en nyöppnad hobbybutik i hemstaden.
– Det är fantastiskt för mig som älskar att pyssla, säger Sofi.

**Drömmer om barn**
När hon var sju år fick hon beskedet att hon inte skulle kunna få ägglossning, efter sin behandling för hjärntumör och sin brist på hormonproduktion. När hon var 18 år tog hon upp frågan igen med läkare.
– Nu vet jag att jag kan få ägglossning, säger Sofi, som drömmer om att få barn.

## Skolans stöd och stödet till skolan

**– Förvänta er framgång av eleven. Alla har rätt att lyckas i skolan.**
**Det säger Wern Palmius, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.**

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) är statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Det är en resurs för skolans pedagoger i arbetet med elever som har funktionsnedsättning. Målet är att barn, unga och vuxna ska få förutsättningar att nå målet med sin utbildning.
Alla har rätt att lyckas i skolan och alla vet att framgång föder framgång.

– Vår uppmaning till pedagogerna är: Förvänta dig kompetens av eleven. Fråga inte *om* barnet eller ungdomen passar i klassrummet. Fråga *hur* de passar i klassrummet. Vi från SPSM ger råd och stöd hur lärande, läromedel och bedömande kan anpassas, säger Wern Palmius.

**Barnets erfarenheter**

När eleverna kommer tillbaka till skolan efter behandlingen av en hjärntumör har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. De kunde eventuellt ha dött. De kan vara oroliga för nya skador och för att de aldrig ska bli bra igen. Ingen jämnårig eller vuxen förstår vad de varit med om. Den tidigare identiteten är förlorad, även om minnet finns kvar från tiden när man fortfarande kunde mer än de kan idag. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och nuvarande svårigheter.

– Skolans uppdrag är tydligt. I kursplanen för grundskolan står att undervisningen i skolan ska ge eleven *förutsättningar* att lära sig. Det är skolans uppgift att se till att de rätta förutsättningarna för lärande och utveckling skapas, säger Wern Palmius.

**Strategier för stöd**

En elev som kommer tillbaka efter behandling för hjärntumör kan behöva en kontaktperson på skolan. Det är en coach eller förtroendevuxen som är länk mellan hem och skola. Uppdraget är att hjälpa eleven och lärarna att hitta strategier för att stötta eleven. Coachens uppgift ska vara sanktionerad, godkänd av rektor. Detta är elevens ständiga talesperson, som kan rycka in om pedagogerna ger eleven uppgifter som är olämpliga.

**Rätt att lyckas**

Även om elevens kognitiva förmåga är nedsatt kan den utvecklas eller återutvecklas. Med rätt stöd kan den nå en ny utvecklingsnivå. Coaching kan bestå i att en lärare och eleven diskuterar vad som fungerar bra i skolarbetet. Om barnet eller ungdomen inser vad som gjorde att det lyckades är det lättare att använda samma framgångsrika strategi nästa gång.

– Eleven behöver hjälp att lyfta blicken från uppgiften eller resultaten för att se hur det gick till när de lärde sig något, säger Wern Palmius.

För att eleven ska klara att genomföra sin utbildning bör skolan ha en plan. Den ska göras upp av lärare tillsammans med elev och föräldrar. I planen ska finnas strategier för vad skolans personal gör när eleven har perioder av bristande koncentration eller är trött. Hur

hög frånvaro eller infektionskänslighet ska hanteras och hur hemuppgifterna kan reduceras.
– Barnen gör ett jättejobb bara genom att vara i skolan. Men de ska inte bara satsa på skolan. De behöver ett vardagsliv när de umgås med jämnåriga. Ni föräldrar ska också ha en chans att vara med era barn när de är hemma och inte bara hjälpa dem med läxor, sa Wern Palmius.

**Redskap för inlärning**
Både arbetssätt och läromedel behöver väljas med omsorg för barn med funktionsnedsättning. Om ett barn är rullstolsburet är det skolans ansvar att miljön görs tillgänglig. Då krävs kanske en ramp vid ingången, dörröppnare och höj- och sänkbara handfat på toaletten. Men för den som har läs- och skrivsvårigheter efter sin hjärntumör behövs andra redskap. Då kan det handla om att få hjälp med anpassad studieteknik eller att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. En elev med läs- och skrivsvårigheter behöver också tillgång till moderna IT-baserade lärverktyg, så kallade alternativa verktyg. Ibland kanske det behövs enskild undervisning eller utökad tid med mentor.

**Stöd för minnet**
Det finns en rad tekniker och hjälpmedel som kan underlätta när eleven har minnesproblem efter en hjärntumör. Minnespärm, dagbok och arbetsschema är några. Strukturerad inlärning i små steg hjälper också.
– Människor glömmer ingenting. Vi har bara svårare att få tag i det, berättar Wern Palmius.

**Förutsägbar skoldag**
I dagens skola förväntas eleverna ta stort eget ansvar och planera sitt arbete. Det passar inte alla elever. För dem som har svårt att koncentrera sig är det bra om skoldagen är förutsägbar med fasta rutiner. Ett arbetsschema med checklistor kan underlätta. När läraren säger eller skriver upp veckans läxor på tavlan behöver eleven ofta få dem på ett eget papper eller ta en bild av dem med sin mobilkamera.
– Om eleven måste lägga ner energi för att förstå schemat är det svårt att koncentrera sig tillräckligt på det läraren säger om till exempel stormaktstiden, säger Wern Palmius.

**Hänsyn till olika behov**
Skolan ska ge en likvärdig utbildning. Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till elevernas olika förutsättningar och behov.
– Skolan har ett särskilt ansvar för elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen, säger Wern Palmius.

Skolan ska också ges stöd så att eleven utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar.
– Därför kan undervisningen inte utformas lika för alla och inte heller bedömningarna, säger Wern Palmius.

Han hänvisade till de nya allmänna råden och den så kallade undantagsregeln (PYS- paragrafen). Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven.
– Det är skolans skyldighet att ge eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på det sätt som han eller hon klarar av. Kunskapskraven måste tolkas med utgångspunkt från elevens funktionsnedsättning. Det finns till exempel inom idrottsämnet ingen specifik rörelse eleven måste kunna. Det är **sina** egna rörelser eleven ska anpassa efter **sin** förmåga, säger Wern Palmius.

Elever med funktionsnedsättningar har rätt till anpassningar vid nationella prov. Anpassningen kan vara förlängd provtid. Det kan också vara att provet delas upp på flera tillfällen. Eller att eleven får svara muntligt, använda förstorad text eller skriva svaren på dator.
– Alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier, säger Wern Palmius.

**Åtgärdsprogram**
Om eleven riskerar att inte nå kunskapskraven i skolan ska ett åtgärdsprogram upprättas. Det är ett dokument som beskriver det särskilda stöd som behövs för att barnet eller ungdomen ska nå kunskapskraven. Åtgärdsprogrammet görs upp i samråd mellan barn, föräldrar, lärare och specialpedagog. Åtgärderna ska bestå av vad skolan ska bidra med för att eleven ska nå dit. De ska inrikta sig både på kort och lång sikt. För eleven som inte hänger med i matte kan det ingå att få särskild undervisning i matematik. Eller att redovisa provet i samhällskunskap muntligt vid läs- och skrivsvårigheter. Åtgärdsprogrammet skall följas upp och revideras kontinuerligt. Utvärderingen ska visa om eleven är på väg att nå målen och vad nästa steg kan vara.

**Stöd till skolans pedagoger**
Skolan behöver också stöd och detta kan den få genom kommunens resursteam, kommunens skoldatatek, Barncancerfondens konsultsköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset och sjukhusskolan och SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

## Nicklas och skolan

Nicklas fick sin diagnos på sommarlovet, opererades och började på sin behandling under sommaren. Han fick sin andra cellgiftsbehandling dagen innan han skulle börja första klass. Han ville absolut dit första dagen. Mamma Helena körde Nicklas till skolan i rullstol. Han kräktes på vägen och de kom lite för sent.
– Det var precis som i filmen med blåa stolen som barncancerfonden gjort. Alla familjer hade redan hunnit in och när vi rullar in blir det tvärtyst. Hej, hej, säger jag och berättar att Nicklas har fått en hjärntumör, som han behandlats för, därför har han inget hår. Nicklas sitter där och ler och hänger lite snett. Till slut kom läraren fram och välkomnade honom.
När Nicklas fått veta vilken plats han skulle sitta på gick de hem igen.

Nicklas fick en resurs, som var med honom de timmar han orkade vara i skolan. Att gå på fritids var inte aktuellt. Nicklas behövde hem och vila.

**Anpassad skolgång**
Nicklas fick anpassad skolgång. Föräldrarna och skolans personal hade möte två gånger per termin, där de satte upp ett åtgärdsprogram för honom för att han skulle klara undervisningen. Till en början hade Nicklas både rullstol och rullator i skolan.
– Han kunde också gå, men han behövde hjälpmedel för att han skulle orka med att ta sig till olika aktiviteter klassen var på. Men hans klasskamrater började ifrågasätta varför han använde dem, när han kunde gå. De förstod inte att han inte orkade som de gjorde, säger Helena.

Han blev mobbad i skolan, han blev puttad och knuffad. De tog hans kläder och förstörde dem. Barn som fick låna hans rullator körde sönder den gång på gång.
– Trots att det fanns en resurs för Nicklas blev han mobbad hela tiden i klassrummet och ute. Eleverna kunde hålla upp dörren in till skolan efter rasten tills han kom ifatt dem för att slänga igen dörren mitt framför honom, säger Helena.

I 6:e klass blev det klart att Nicklas inte skulle klara målen i skolan Han placerades i en mindre klass för elever med asperger och autism.
– Men det var inget bra för Nicklas. Han tog illa vid sig när de fick aggressiva utbrott.

Skolan visste inte vad de skulle göra för Nicklas. Det gjordes en utvecklingsbedömning av Nicklas. Den visade att han hade en förvärvad hjärnskada på grund av sin cancersjukdom och var berättigad till LSS, Lagen om socialt stöd. Han låg på en tredjeklassares kunskapsnivå, trots att han skulle börja i åttan. Han fick erbjudande om att börja i särskolan.
– Då började hans skoltid på riktigt. Han mådde bra och ville till skolan, men samtidigt var han för frisk jämfört med de andra kamraterna på särskolan, säger Helena.

## Syskonrollen

**Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.**
**– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättade Samuel Holgersson, sjuksköterska på Ågrenska.**

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.
– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, sa Samuel Holgersson.

Han berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.
*Bemästrande* handlar om att hitta strategier i vardagen, om att

utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

**Känslor och frågor**

Att ens syskon får en svår sjukdom som väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors sjukdom, behandling och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, sa Samuel Holgersson.

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

Efter 9-årsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

**Syskonens program**

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har hjärntumör. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

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

– Mitt syskon har svårt att sitta still länge. Hur ska det gå i skolan, är funderingar de kan ha, sa Samuel Holgersson.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick sjukdomen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.
För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors cancer i benet för att han under en bandymatch träffat broderns ben med sin bandyklubba. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.
– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, sa Samuel Holgersson.

**Samtal och reflektion**
På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.
Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.
Att bära det tunga inom sig skapar stress.
– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, sa Samuel Holgersson.

**Berättelsebok**
Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de

är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.
En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

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

**Vardagstid med föräldern**
Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.
– Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, sa Samuel Holgersson.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.
Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har en funktionsnedsättning efter en tumör till exempel. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.
En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har behandlats för en allvarlig sjukdom är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.
– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, sa Samuel Holgersson.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se
På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.
***http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/***

## Nicklas har tre syskon

Nicklas har två äldre systrar, Elisabeth och Therese, som var elva respektive nio år när han blev sjuk. Deras liv har påverkats av Nicklas sjukdom och behandling.
– De första cytostatika-behandlingarna turades jag och Nicklas pappa om att vara på sjukhus och flickorna var hemma hos mormor, farmor eller med min sambo Rolf och hans två barn. Men när Nicklas skulle strålas fick flickorna bo med oss på sjukhuset en av de sju veckorna.
– Jag ville att de skulle bli delaktiga och förstå vad som hände med deras lillebror. De fick ta med sina skolböcker och vara på sjukhuset, säger Helena.

När familjen kom hem mellan Nicklas behandlingar kunde systrarna inte ta hem kamrater och leka på grund av hans infektionskänslighet. Även efter cytostatikakurerna var han känslig. Skulle de leka med någon fick de vara hos kompisen.
– Men de ville vara hemma och hjälpa mig.

**Fick lillebror Ludvig**
I samma veva som Nicklas var färdigbehandlad födde Helena, lillebror Ludvig.
– För mig var det en glädje och lycka att se det friska livet mitt i all sjukvård kring Nicklas, säger Helena.
Men att komma hem från sjukhuset med Nicklas, som inte längre kunde gå och en nyfödd bebis var tufft.
– Jag pratade med försäkringskassan och hoppades att jag kunde vara hemma med Nicklas för vård av svårt sjukt barn och Rolf som föräldraledig för Ludvig. Men det gick inte. ”Du kan väl ta hand om två barn”, blev beskedet, säger Helena.
Systrarna har berättat att de delade upp ansvaret mellan sig. Elisabeth, som var 11 år skulle hjälpa till med tvätt, att städa och plocka iordning hemma.
– Therese, som var 9 år tog hand om Ludvig, så att jag kunde åka och hämta Nicklas i skolan och slapp ta med mig Ludvig dit. De gjorde allt för att avlasta mig för de märkte ju att jag var så trött. Rolf arbetade heltid samt hade jourjobb som ingick i hans arbete.

När Therese började högstadiet, blommade allt hon hållit tillbaka upp inom henne. Hon var arg och sur för att hon inte tyckte någon haft tid för henne, särskilt inte mamma Helena. Även Elisabeth

kände likadant, men visade inte lika mycket, även om hon också fick sina utbrott då och då.
– Jag orkade inte till hundra procent ge dem vad de behövde. De hade truppgymnastik och ridskola, som jag skjutsade dem till, men samtidigt var Ludvig liten och Nicklas som behövde sitt med provtagningar, läkarbesök och habiliteringsbesök i början, säger Helena.
Vid några tillfällen sökte Helena hjälp på BUP för att flickorna skulle få någon att prata med. Men när psykologerna träffat Elisabeth och Therese sa de att flickorna mådde bra.

Elisabeth har varit på läger för syskon till barn som behandlats för cancer. Det var bra för henne. När flickorna var små fanns inga syskonstödjare, som idag. Det hade varit bra för henens flickor att få träffa någon sådan, säger Helena.

## Barnens och ungdomarnas program

**Pedagogik vid sällsynta funktionsnedsättningar bygger på medicinsk- och specialpedagogisk kunskap samt information om barnets förutsättningar och behov.**
**Barnteamet på Ågrenska har bred kompetens och stor erfarenhet av barn med olika diagnoser.**
**– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under vistelsen, berättar Samuel Holgersson som arbetar i Ågrenskas barnteam.**

Barn som behandlats för hjärntumör har olika kombinationer av senkomplikationer som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt utformas programmet för barnen och ungdomarna under veckan.
Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare vistelser och samtalar med föräldrarna om barnens behov och intressen. Information hämtas även in från barnens skola. Därefter planeras veckans aktiviteter för barnen.

**Delaktighet**
Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Det pedagogiska arbetet utgår från ICF, internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Det är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till

kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig.
Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

**Särskilda mål**
Att göra barnen så delaktiga är alltid ett viktigt mål under vistelsen. Det innebär att personalen är mån om att arbeta efter individens egen rytm och strävar efter att förstå barnets eller ungdomens vilja.
Vad är viktigt i era barns vardag, frågar Samuel Holgersson föräldrar, pedagoger och sjukvårdspersonal bland åhörarna.
– Att rektor är med på barnets första möte på sjukhuset, så att skolans personal vet vad som ska hända och vilka behov barnet har, säger några sjukhuslärare som deltar i utbildningsdagarna. Då kan lärarna lättare underlätta så att barnet förblir en i gänget bland klasskamraterna och ha en tillhörighet där, trots att det tillbringar mycket tid på sjukhus.
– Samverkan mellan föräldrar, barn och pedagoger var ett annat viktigt ämne. Det är särskilt viktigt vid stadiebyten, så att information förs över från de tidigare pedagogerna till de nya, säger några föräldrar.
Men livet är inte bara skola, att barnen har en meningsfull fritid med kompisar och att de kan göra roliga saker tillsammans behövs för att livet ska vara bra.

Vid tidigare vistelser på Ågrenska har unga som haft cancer tipsat om vilka hjälpmedel och tips som underlättar i deras vardag:

- bokstöd
- tjockare pennor för bättre grepp
- att någon annan antecknar under lektionerna
- ta kort på tavlan med mobilen vid genomgång och läxor
- använda almanackan på mobilen, med pling om det är något viktigt att komma ihåg
- stol med armstöd, hög rygg och mjuk sits
- lugn och ro i klassrummet
- dubbla uppsättningar skolböcker (för att slippa bära tungt)

**Ågrenskas program**
Under barnens och ungdomarnas vecka på Ågrenska är personalen noga med att ha fasta rutiner där schemat är ganska lika dag för dag för att minska konsekvenserna av minnessvårigheter. I dagsprogrammet finns tid inlagd för vila både på förmiddag och eftermiddag. Det finns också möjlighet till återhämtning under aktiviteterna.
– När vi var ute och paddlade körde vi till exempel in till strandkanten en stund, för att ge dem en chans till vila, säger Samuel Holgersson.

Personalen är noga med att förbereda barnen inför en ny aktivitet. Instruktionen barnteamet ger är kort och tydlig, med konkreta ord och fakta. De undviker ord med otydlig innebörd som *snart*, *strax* och *sedan* och säger hellre ”efter att vi varit ute kommer mamma och pappa.”
– Vi finns nära och kan ge vuxenstöd och är lyhörda för barnens trötthetsnivå, när de har individuella arbetspass.

På Ågrenska är det många samlingar och gemensamma aktiviteter för att stärka kamratskapen i gruppen. Efter skratt och lek på kamratbanan, vid bågskyttet eller under avslappning vid bollmassage ökar tryggheten.
– För många är det första gången de träffar andra i liknande situation som deras egen och för många är det en chans att få prata om sina tankar och funderingar. Andra sitter tysta. Men av erfarenhet vet vi att även de som inget säger, kan få ut mycket av att lyssna på de andras samtal, säger Samuel Holgersson.

Den som vill ha tips och råd om aktiviteter är välkommen att ringa till Ågrenskas barnteam.
Det finns särskilda läger för barn som haft cancer. Det finns också läger för syskon.

## Munhälsa och munmotorik

**– Det är viktigt att barnen har en god munhälsa, före, under och efter medicinsk behandling för cancer. Om barnen äter ofta, kan det vara bra med en rutin att skölja munnen efteråt för att hålla rent i munnen.**
**Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli vid Mun-H-Center som tillsammans med övertandläkare Joanna**

**Malinowski informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården.**

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

**MHC-basen**

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar personalen vid Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna görs en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas. Detta gäller dock inte vid bancancerveckorna.

**Tandvård för barn som behandlats för cancer**

Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter behandling. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner i munnen.
– Vi arbetar också för att förebygga problem som tillkommer på grund av långvariga biverkningar i munnen, säger Joanna Malinowski.
De barn som behandlats med cytostatika och strålbehandlats mot huvudet under barnets tandutvecklingsperiod kan få skador på tänderna. Det kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken.

**Uppföljning i tandvården**

Barnens munhälsa behöver följas upp under behandlingen och ett år efter avslutad behandling. Kontrollen bör ske var tredje månad på en specialistklinik eller en allmän tandklinik.
Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor, men också slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling. Om barnet behöver tandreglering ska denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Joanna Malinowski.

En panoramaröntgen över hela munnen är lämplig att göra senast 3 år efter avslutad behandling.

**Tandvård för barn med särskilda behov**
Basen i tandvården är allmäntandvården. På en specialistklinik för barn och ungdomstandvård, pedodonti, finns personal som har ett speciellt intresse för och kunskap om barn och ungdomar med särskilda behov.
– Här finns en särskild förståelse för det sjuka barnet och familjens situation. Barn som genomgått behandling för cancer har varit med om många mer eller mindre smärtsamma procedurer. Är de rädda eller har andra svårigheter som hindrar dem från att medverka vid undersökning i tandvården kan de behöva förberedas med bildstöd. När de vet hur undersökning och behandling ska gå till kan tryggheten öka och eventuell rädsla minska, säger Joanna Malinowski.

**Mat och munvård**
Under behandlingen av cancer är det vanligt att barnen äter lite och ofta, eftersom det kan vara svårt att få i sig större måltider. Det blir gärna söta drycker och mat som är lätt att få ner, men som inte är nyttig på lång sikt. När behandlingen är avslutad och allteftersom barnet tillfrisknar är det viktigt att se över kostvanorna.
– Byt ut en sak i taget. Om barnet fått dricka söta drycker mellan måltiderna ersätt dessa med vatten och låt barnet i stället dricka söt dryck i samband med måltiderna till en början innan man byter ut dem helt rekommenderar Anna Nielsen Magnéli.

För att hålla en god munhygien kan det vara bra att skölja bort matrester i munnen, med lite vatten efter måltiden.
Barnet bör borsta tänderna två gånger om dagen.
– Är barnet för trött på kvällen kan tänderna borstas på eftermiddagen, säger hon.

Rätt hjälpmedel och munvårdspreparat kan underlätta den dagliga munvården. Tandvårdspersonal kan hjälpa till att prova ut rätt hjälpmedel och rätt preparat till barnet.
– Vi tandhygienister rekommenderar ofta el-tandborste som ett alternativ till konventionell tandborste. Den roterar själv och kan därför vara lättare att använda än en vanlig tandborste, säger Anna Nielsen Magnéli.

Hon upplyste också om en tandborste som borstar på tandens alla tre ytor samtidigt. Denna kan exempelvis vara bra för dem som saknar kraft att gapa länge eller har kväljningsproblematik. Ett så

kallat förstorat grepp runt tandborsten kan underlätta för dem med nedsatt motorik i händer och fingrar.

Har barnet fått mat genom en PEG, kan de ha blivit känsliga i munnen och behöver lära sig att gradvis vänja sig vid tandborste och tandkräm igen. Tandkräm ska innehålla fluor. För att underlätta tandborstning kan man välja en mild tandkräm eller en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat.

Det finns ett flertal olika munvårdpreparat att tillgå. Tandvårdspersonalen hjälper till att välja ut det som passar för det specifika barnet:
– För att motverka muntorrhet finns munfuktgeler eller munfuktspray. Även rapsolja eller solrosolja kan användas
– För att stimulera salivproduktion finns sockerfria sugtabletter eller flourtabletter/tuggummi.

## Nicklas idag

Nicklas är duktig på att prata och är väldigt social. Hans stora intresse är elektronik. Går saker som fläktar, kylskåp, högtalare, cyklar, gräsklippare och mopeder inte igång, fixar han dem, både för familjen och andra som ber om hjälp.
– Nicklas är kanske vrålhungrig och kall där han står ute och jobbar i mörkret med pannlampan på. Men han är envis. Han jobbar på högvarv för att lösa problemen, säger Helena.

Nu vill han ha AM-körkort för att kunna köra EPA-traktor. När han började i körskolan märkte han att teoriböckerna var lite för svåra och bad Helena om ljudböcker. Men innan hon hann fixa några gick han till körskolan och ordnade det själv.
– Han har en enorm drivkraft och envishet om han vill någonting, säger Helena.

Nicklas går andra året på särskolans gymnasium och har två år kvar. Eftersom han fick rätt till LSS, har de redan när han gick i 9:e klass vetat att han får hjälp att hitta ett eget boende den dagen han fyller 20 år.
– När han väl komma in i särskolan började hans liv se mer positivt. Han började hitta vänner. Vi ser att det går framåt.

# Information från försäkringskassan

**Vårdbidrag, enklare vardag, handikappersättning och aktivitetsersättning är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som behandlats för hjärntumör. Märta Lööf-Andreasson, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.**

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om de olika ersättningarna. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

**Ansökan**
När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.
– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Märta Lööf-Andreasson.

*Mer info och blanketter för ansökan finns på*
***www.forsakringskassan.se***

**Vårdbidrag**
Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2015).
Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2015 ger det följande belopp:

| | | |
|---|---|---|
| Helt vårdbidrag | 9 271 kr/ mån | 111 252 kr/år |
| Tre fjärdedels vårdbidrag | 6 953 kr/mån | 83 436 kr/år |
| Halvt vårdbidrag | 4 635 kr/mån | 55 620 kr/år |
| En fjärdedels vårdbidrag | 2 318 kr/mån | 27 816 kr/år |

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.
Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

*Merkostnader innefattar exempelvis:*

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.
Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

**En enklare vardag**
Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

*1 En kontaktperson hos försäkringskassan*
De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med Försäkringskassan.

*2 Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning*
Möjligheten att kunna få stöd från försäkringskassan redan på sjukhuset eller Habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.

*3 Förenklade och samordnade uppföljningar*
För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall Försäkringskassan samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos Försäkringskassan.

*4 Kortare väntetider på beslut*

*5 En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning*

*6 Enklare digital kontakt med försäkringskassan*

# Samhällets stöd

**– Det finns flera olika stödinsatser i kommunen som kan vara aktuella för barn som behandlats för hjärntumör. Det är bland annat LSS, SoL och anhörigstöd. Det säger Johanna Skoglund, som är socionom på Ågrenska när hon berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds i kommunen.**

För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Följande stödinsatser från kommunen kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar:

**Korttidsvistelse och stödfamilj**
– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, sa Johanna Skoglund.
Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

**Avlösarservice i hemmet**
Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, sa Johanna Skoglund.
Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.
– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela

Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan man bli återbetalningsskyldig, sa Johanna Skoglund.

**SoL**
De insatser som ges enligt LSS kan också ges enligt socialtjänstlagen, SoL. Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut.
Stödet söks hos Socialsekreterare, LSS handläggare eller Biståndshandläggare.

**Anhörigstöd**
Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, morföräldrar farföräldrar) god vän till någon med fysisk psykiskt funktionsnedsättning.
Som anhörig kan man få möjligt att delta i samtalsgrupper eller individuellt anpassat stöd och få tips råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

**Det här gäller i skolan**
Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.
– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, sa Johanna Skoglund.

**Tips inför möten med skolan**
– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, sa Johanna Skoglund.
Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.
– En förlösande fråga, som kan leda till kreativitet och ett gemensamt engagemang är: ”Hur gör vi då?” Särskilt bra fungerar en sådan öppen fråga om förhandlingarna mellan parterna går trögt. Att få till ett gott samarbete och god samverkan kring barnet är viktigt och allas ansvar, säger Johanna Skoglund.

**Vart vänder vi oss?**
Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket
www.skolverket.se
Skolverkets upplysningstjänst:
Tel: 08 - 527 332 00
upplysningstjansten@skolverket.se

**Fonder**
Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

**Tips på bra webbsidor**
www.agrenska.se – Ågrenska
www.agrenska.se/syskonkompetens
www.fk.se - Försäkringskassan
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
www.skolverket.se – Skolverket
http://www.barncancerfonden.se/elevers-ratt/
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.mun-h-center.se – Mun-H-center
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Verksamhetsansvarig Råd och Stöd
Anders Petersson
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 STOCKHOLM
Tel: 08-584 209 33

Koordinator Marika Cassel
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 STOCKHOLM
Tel: 08-584 209 00

Onkolog Per-Erik Sandström
Barn- och ungdomskliniken
Barnonkologi
Norrlands universitetssjukhus
901 85 UMEÅ
Tel: 090 - 78 50 000

Konsultsjuksköterska Anette Sjölund
Avd 305 SU/Östra
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG

Barnendokrinolog Maria Elfving
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset i Lund
222 41 LUND
Tel: 046-17 10 00

Leg psykolog Ingrid Tonning Olsson
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset Lund
221 85 LUND

Sofi Lindqvist, ÖRNSKÖLDSVIK

Rådgivare Wern Palmius
Specialpedagogiska skolmyndigheten
Box 12161
102 26 STOCKHOLM

Personlig handläggare
Märta Lööf-Andreasson
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 GÖTEBORG

**Medverkande från Mun-H-Center**

Övertandläkare Johanna Malinowski
Tandhygienist Anna Nielsen Magneli
Folktandvården Västra Götaland
Mun-H-Center
Box 7163
402 33 GÖTEBORG
Tel 010-441 79 80

**Medverkande från Ågrenska**

Socionom Johanna Skoglund
Sjuksköterska Samuel Holgersson

Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031-750 91 00

# Hjärntumör hos barn

*En sammanfattning av dokumentation nr 501*

Av de 300 barn som får cancer varje år i Sverige drabbas 28 procent av hjärntumör. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektiv behandling överlever idag fyra av fem barn.

Det finns flera olika hjärntumörer som uppträder hos barn. Beroende på var de sitter ger de olika symtom, varierande prognos och kräver olika behandling.

Cytostatika, strålning och kirurgi är viktiga delar av behandlingen, men bidrar inte sällan till senkomplikationer av olika slag, vilket kan medföra att barnen till exempel behöver extra stöd i skolan.

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*
© Ågrenska 2015

ÅGRENSKA
www.agrenska.se