

Dokumentation nr 524

Hjärntumör, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

HJÄRNTUMÖR HOS BARN

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Vistelserna som rör barncancer arrangeras i samarbete med barncancerfonden. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet hjärntumör. 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 en hjärntumör berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter.

Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Per-Erik Sandström, barnonkolog, Barnonkologen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Johanna Mårtensson, konsultjuksköterska, Lund

Maria Berlin Elfving, barnendokrinolog, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund.

Elin Irestorm, psykolog, neuropediatriken, Skånes universitetssjukhus, Lund.

Wern Palmius, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm

Marianne Lundgren, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg

Robin, vuxen som haft hjärntumör

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, Mun-H-Center, Hovås

Rebecka Winell, Barncancerfonden, Stockholm

Anders Petersen, Barncancerfonden

Medverkande från Ågrenska

Johanna Skoglund, socionom

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Cecilia Stocks, socionom

Bodil Mollstedt, specialpedagog

Astrid Emker, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

Här når du oss!	4
Information om Barncancerfonden	6
David har en hjärntumör	7
Hjärntumör hos barn och ungdomar	9
Endokrina komplikationer vid hjärntumör	15
Konsultjuksköterskans roll	19
Neuropsykologi	21
Jag har haft cancer	24
Syskonrollen	27
Stöd i skolan och stöd till skolan	30
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	36
Munhälsa	42
Information från Försäkringskassan	47
Samhällets stöd	51

Information om Barncancerfonden

– **Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Det säger Rebecka Winell på Barncancerfonden när hon inleder familjevistelsen om hjärntumör på Ågrenska.**

Barncancerfonden drivs med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Den består av sex föreningar som alla arbetar självständigt i sin egen region. Huvudkontoret finns i Stockholm.

– Vi har inga statliga bidrag, utan är helt beroende av frivilliga gåvor. 2015 samlades 339 miljoner kronor in, varav 70 procent går till forskning, säger Rebecka Winell.

Hopp, mod och ansvar

De senaste decennierna har överlevnaden för barn med cancer ökat rejält. På förhållandevis kort tid har cancer gått från en dödlig sjukdom till en livshotande sjukdom med bot för de flesta.

Fonden arbetar efter tre kärnvärden; *hopp – mod – ansvar*.

– Vi vill ge *hopp* till varandra och vår omvärld, vi visar *mod* genom att se verkligheten som den är och vi vill ta *ansvar* för barnen och familjerna. Vi vill gärna vara en varm kämpe som sprider hopp, säger Rebecka Winell.

Tre ändamål

Barncancerfonden har en rad olika former för insamling. Ett är Hope event – där man bidrar genom en aktivitet, som Spin of Hope och Ride of Hope.

Anslagen 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. 122 personers forskning finansieras helt eller delvis av våra anslag. 185 forskningsprojekt pågår för att lösa barncancers gåta, säger Rebecka Winell.

Barncancerfonden har också specialistutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor.

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 barn och ungdomar mellan 10 och 17 år som drabbats av cancer och även för deras syskon. BCF anordnar även ungdomsstorläger i Sverige varje år för unga ifrån hela landet som haft cancer och deras syskon.

Barncancerfonden bidrar till landets 12 konsultsjuksköterskor samt syskonstödjare och den nya verksamheten med Peer support, där unga som själva haft cancer är stöd för drabbade barn och ungdomar. BCF bedriver även skolprojekt för att öka förståelsen för det drabbade barnet i skolan och förbättra möjligheterna till inläring efter barnets egna behov och förutsättningar. Det består av sex delar med särskilt utformat stöd för personal i skolan.

Direktlänken till skolmaterialet är:

www.barncancerfonden.se/elevs-ratt

Överlevare är en växande grupp

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

Därför har Barncancerfonden Maxa livet som består också av en tidning och en konferens varje år för vuxna barncanceröverlevare och deras syskon.

David har en hjärntumör

David 12 år kom till Ågrenska med lillebror Håkan, 8 år och mamma Karin och pappa Anders.

På sommaren när David var nio år märkte Karin att han hade svårt att hänga med när de skulle ut på sin morgonjogg. Han fick inte riktig med sig sin högerfot.

Hemma vid matbordet reagerade föräldrarna över att David plötsligt började äta med vänster hand. David kommenterade det själv och sa: Jag blir nog vänsterhänt.

– Jag frågade en kollega som är skolsköterska om ett barn kan byta från att vara högerhänt till vänsterhänt? Ja, sa hon, det kan hända, berättar Karin.

– Han växte mycket på längden, jag var helt inställd på att det var orsaken till att koordinationen inte fungerade så bra längre. Jag lade

fokus på att hitta ett träningsprogram, för att träna upp koordinationen och balansen, säger pappa Anders.

Lite senare började David, som alltid varit lugnet själv, att få fruktansvärda vredesutbrott. En gång åkte en teve i golvet. På julafton blev han besviken på sina julklappar. I sin upprördhet slog han sin mamma. Hela släkten fanns på plats och det blev stor uppståndelse. Ingen kände igen Davids beteende. Något var fel. – Jag letade på nätet efter en förklaring till hans förändrade beteende. Jag var inne på hjärntumör, men där stod att symtomen var huvudvärk och illamående. Det stämde inte på David, säger Karin.

Under jullovet åkte Anders och David till vårdcentralen. Läkaren gjorde en noggrann undersökning, bland annat fick David gå i korridoren, för att läkaren skulle se hur David haltade. De fick en remiss till ett sjukhus för vidare undersökningar.

På kvällen träffade Karin en vän och berättade att David inte ens kunnat sätta pekfingret på sin näsa när han blundade, vid undersökningen hos läkaren tidigare på dagen. När väninnan kom hem berättade hon om Davids svårigheter för sin man, som var läkare.

Morgonen efter ringde väninnan och sa: Vänta inte på remiss. Åk direkt till sjukhuset. David blev jättearg. Han skulle på lek- och buskalas och ville inte åka till sjukhuset.

– Det var svårt beslut att ta. Men vi åkte in och fick göra en magnetkameraundersökning, säger Karin

På kvällen så fick de beskedet att David hade en hjärntumör. Livet vändes upp och ner.

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 tumörsort utan det finns mera än 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, olika tumörer kräver olika behandling, har varierande prognoser och ger sena biverkningar.

– Idag informerar vi mer om riskerna för sena biverkningar än tidigare och har tydligare uppföljningsrutiner, säger Per-Erik Sandström.

Sjukvården förbättras

Idag överlever 75-80 procent av alla barn som får hjärntumör. Det finns några viktiga framsteg som lett till utvecklingen inom cancervården de senaste decennierna.

På 1950-talet förbättrades neurokirurgin, bland annat hittades nya metoder för att minska risken för allvarliga blödningar under operationerna. På 1960-talet förfinades 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 anammades ett mer multidisciplinärt arbetssätt inom sjukvården, 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. Målet för gruppen är att barnen ska få samma vård och behandling oavsett var i Sverige de bor.

Samtliga experter inom området diskuterar varje fall, innan behandlingen avgörs för det enskilda barnet.

– Inom gruppen har 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.

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 har begränsad kunskap om vad som orsakar hjärntumörer. Men man vet att strålbehandling mot centrala nervsystemet är en riskfaktor för nya tumörer, och att vissa ärftliga 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.

Vanligaste debutsymtom

De vanligaste debutsymtomen vid hjärntumör är ont i huvudet, balans- och synrubbingar. Man kan även få personlighetsförändringar, kramper och trötthet. Vilka symtomen är

beror på var tumören sitter och vilka av hjärnans funktioner som påverkas.

– Vid dessa symtom ska primärvården skicka barnet till barnklinik för vidare undersökningar, säger Per-Erik Sandström.

Behandling och deras komplikationer

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.

Det pågår studie där barn som haft denna tillfälliga stumhet följs upp, för att ta reda på om de har andra kvarstående biverkningar.

Barnen kan också få hydrocefalus, så kallad vattenskalle.

Hydrocefalus beror antingen på att resorptionen, 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 görs alltid en avvägning om hur små barn som kan komma ifråga för 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 ständigt pågående ambition är att få ner stråldoserna, utan att försämra överlevnaden.

Strålning mot hjärnan påverkar barnens IQ. 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 de som fått en lägre stråldos (25 Gy) hade då en IQ runt 80. Dock är den språkliga intelligensen 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.

Strålning mot hypotalamus ger skador på hormonfrisättningen i kroppen. Fyra och ett halvt år efter behandlingen har alla brist på tillväxthormon. På sikt får barnen oftast brist även på andra hormoner, såsom kortison, sköldkörtelhormon och könshormon.

Alla barn som strålats ska gå på uppföljning hos en barnendokrinolog. (Mer om hormoner i avsnittet om endokronologi.)

I *Svenska barnradioterapigruppen* 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.

Uppföljningsprogram

Barn som har haft en hjärntumör följs under uppväxten ända tills de fyller 18 år. I uppföljningsschemat finns angivet vad som ska undersökas för att uppmärksamma sena bieffekter av tumören. Väldigt många hjärntumörer ger sänkt intellektuell kapacitet och beteendeförändring.

Frågor till Per-Erik Sandström

Blir barnens intellektuella förmåga bättre med tiden?

– Barnet fortsätter att lära sig men med reducerad hastighet. Skillnaderna mot jämnåriga ökar med tiden.

Hur kan barnets (och familjens) integritet skyddas under behandlingen på sjukhus?

– Det är viktigt med en bra kommunikation med dem som behandlar. Vi som behandlar har i uppgift att ge barnet bästa tänkbara vård. Det innebär att det periodvis kan bli mycket personal i vårdrummet. Samtidigt har jag förståelse för att familjen behöver en frizon ibland. Det bästa är om ni som familj säger ifrån, att ni behöver vara i fred ett tag, när det blir för mycket.

Finns det risk för biverkningar på grund av hydrocefalus?

– När man lättar på trycket som orsakats anses risken för skador vara liten. Om hydrocefalus är en oberoende riskfaktor tror jag inte man är riktigt klar över. Ifall barnet får en infektion och hydrocefalus finns en större risk för kognitiva problem.

David har en tumör i hjärnstammen

Davids tumör satt i hjärnstammen, nära livsviktiga funktioner som andningen. Tumören växte snabbt och läkarna var oroad över utvecklingen. De ville ha David under uppsikt på avdelningen. David fick inte gå utanför dörren. Efter att Karin och David kom in på sjukhuset återvände de inte hem på fyra månader.

– Läkarna visste inte vad för slags tumör det var, säger Anders.

– De ville göra en biopsi, men visste inte om de vågade det, säger Karin.

Under en vecka överlade olika specialister om bästa behandlingen för David. Under tiden blev läget mer och mer akut när Davids tillstånd försämrades. Ganska snabbt blev balansen sämre, talet sluddrigare och andningen mer oregelbunden. På nätterna gick pulsen ned oroväckande mycket.

Läkarna beslöt att göra en biopsi, ett vävnadsprov på tumören. Innan svaret hade kommit skickades David på strålning. Det blev strålning 35 gånger, måndag till fredag, med uppehåll på helgen. När svaret kom på vävnadsprovet var det ändå inte säkert vilken typ av tumör David hade.

– Den var godartad i mitten, där de tagit provet, säger Karin.

– Men samtidigt växte den så explosionsartat, något som inte stämde med karaktären hos en godartad tumör, säger Anders.

När David och Karin var på sjukhuset bodde pappa Anders och lillebror Håkan hemma. Håkan var på sin förskola och Anders, som har en affär försökte sköta sitt företag.

– Vi rutade in det så att jag var hemma med Håkan måndag, tisdag och onsdag. Jag åkte in till sjukhuset på torsdag och bodde med David från torsdag till söndag, berättar Anders.

– Från torsdag fick jag vara med Håkan på patienthotellet vid sjukhuset, säger Karin.

När Anders och Håkan skulle åka hem på söndagarna reagerade han väldigt starkt.

– Hemfärden var bland det värsta under denna tid. Håkan kan prata om det än idag. Han grät och skrek när vi skulle åka ifrån mamma och David.

Anders försökte hitta på något att distrahera Håkan med under de tjugo milen hem. De lyssnade på fin musik och de stannade alltid och tog en fika på vägen. Det var en resa fylld av känslor, men samtidigt fick Håkan och Anders en väldigt fin kontakt.

– Måndag, tisdag och onsdag hemma var tunga dagar, under en evighetslång väntan innan vi kunde åka tillbaka till Karin och

David och förvissa oss om att allt var bra. Men samtidigt tror jag det var viktigt för Håkan att få lite vardag, att träffa kompisar och leka, säger Anders.

Håkan, som då var fem år frågade om David skulle dö. Föräldrarna, sa som det var, att de inte visste. Det kunde bli så, men att doktorn gjorde allt han kunde för att rädda Davids liv. De pratade om att det finns stora risker med allt man gör. Att åka bil är till exempel också farligt.

Endokrina komplikationer vid hjärntumör

Ungefär hälften av alla barn får hormonbortfall efter behandling för hjärntumör. Eftersom bristsymtom kan uppstå efter många år är kontroll av barnens hormonfunktion en viktig del av uppföljningen.

Det säger Maria Elfving, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund.

Endokrinologi är läran om hormoner. 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. Hormon är ett ämne, en budbärare, som bildas i en körtel i kroppen kallad hypofysen och transporteras via blodet till ett annat ställe där det utövar sin effekt.

För att normalisera barnets hormonnivåer är det viktigt med rätt diagnos och att behandling sätts in tidigt.

– Utvecklar barnet en hormonbrist går det att ersätta det hormon som saknas med ett läkemedel, sa Maria Elfving.

Risk för hormonell påverkan

Många tumörer som drabbar barn sitter i mitten av hjärnan, nära hypofysen. Därför är det ofta risk att hypofysen skadas vid behandlingen av barn med hjärntumör. De vanligaste symtomen på att hormonproduktionen är påverkad är långsam tillväxt, avvikande pubertet och trötthet.

– 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.

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 dos.

Hypofysen består av en framlob och en baklob. I framloben bildas flera hormoner, bland annat tillväxthormonerna. De är också viktiga för minne, ork och energinivå samt muskelmassa.

– Produktionen av tillväxthormon är särskilt känsligt för strålbehandling. Effekten kan visa sig först efter lång tid därför är det viktigt att barnet ingår i ett uppföljningsprogram, säger Maria Elfving.

I hypofysen tillverkas hormoner som påverkar binjurarna.

Binjurarna sitter ovanför njurarna och producerar kortison.

Kortison är ett livsviktigt hormon. Brist på kortison ger trötthet, initiativlöshet och vid svår brist även kräkningar och låg blodtryck.

En av kroppens viktigaste hormonskapande körtlar är sköldkörteln. Det är inte ovanligt att den blir påverkad vid strålning. Vid brist på sköldkörtelhormon växer barnet inte normalt, blir fruset, trött och förstoppat.

– Då går vi tidigt in med läkemedelsbehandling, säger Maria Elfving.

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 styr förmågan att reglera vattenbalansen i kroppen.

Hormonella bortfall

De flesta hormonella bortfall har att göra med strålbehandling. Stråldosen har betydelse. En hög stråldos (50-54 Gy) ger högre risk. Ålder hos barnet är en annan riskfaktor. Ju yngre barnet är desto större risk för skador.

– Det finns ett nationellt vårdprogram på hur barn ska följas upp efter barncancer. Risken för skador uppmärksammas och bedöms efter vilken stråldos barnet fått, säger Maria Elfving.

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

Ett annat skäl kan vara att barnet kommer i för tidig pubertet, för flickor före åtta års ålder, för pojkar nio år. I andra fall är orsaken till besöket att puberteten uteblir. 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 växt färdigt görs en ny utredning, där deras framtida doser av hormonersättning ställs in.

– Vi har en växande grupp av unga vuxna som kan ha hormonpåverkan efter sin cancerbehandling. 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, 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. Men det är viktigt att följa upp behandlingen och behandla med lagom dos.

Frågor till Maria Elfving

Hur får vi reda på vilken stråldos vårt barn fått?

– Det ska stå i journalen. Ni kan se i vårdprogrammet vilka effekter vi känner till efter vissa stråldoser.

Varför kan man inte göra om tillväxthormon till en tablett?

– Tillväxthormon, är precis som insulin en stor molekyl, som förstörs i mag- och tarm kanalen. Därför måste den tillföras som idag i form av injektion.

Vad görs i samband med cancerbehandlingen för att våra barn ska bli fertila som vuxna?

– Fertilitetsbevarande behandling är något barnonkologerna tar upp inför cancerbehandlingen. Det är skillnad om puberteten startat eller inte. En flicka som inte startat sin puberteten har möjlighet att frysa in äggstocksvävnad. Bedömer läkarna att risken för påverkan är hög, plockas hela eller delar av äggstockarna ut, för att återinsättas senare. Det är experimentell behandling, där många frågor är kvar att lösa.

För pojkar som inte startar puberteten är det lång väg till en lösning. Man har nu inom en studie börjat spara testikelvävnad, en studie som inget hopp inför framtiden.

Pojkar som startat puberteten ska man erbjuda lämna sperma.

Hur vet vi om vårt barn är fertilt efter sin cancerbehandling?

– Det går att ta reda på genom prover och olika undersökningar.

David blir deprimerad

Klasskamraterna skickade brev till David, fulla med uppmuntran. Föräldrarna beskriver att de hade ett fantastiskt stöd av personalen på sjukhuset och på patienthotellet. Familjen erbjöds utflykter av personalen. När David så småningom kunde lämna sjukhuset några timmar fick de biobiljetter och en gång var de med på inspelning av Melodifestivalen.

Men David blev allt mer nedstämd.

Det fanns spel att spela. Men David hade inte lust med något. Inget var roligt.

– Vi erbjöd allt vi kunde komma på, men inget lockade, säger Anders.

– Det enda som var intressant var mat, säger Karin.

Under sin kortisonbehandling hade David stor aptit. Föräldrarna beskriver det som att han åt kopiösa mängder mat, utan att bli mätt. De försökte begränsa portionerna, men eftersom maten var det enda som glädde honom fick David äta som han ville. Om han någon gång önskade sig något var det – godis.

David gick upp i vikt. Han var förlamad i ena sidan vilket gjorde att han inte kunde röra sig så bra. Mest satt han i rullstol.

Förlamningen i höger sida påverkade också hans talförmåga, som försämrades så att talet blev sluddrigt.

– Hela hans situation blev allt jobbigare, säger Karin.

– David såg själv förändringarna, hur mycket han gått upp i vikt och att han hade svårt att gå och det var tungt, eftersom vi inte visste hur det skulle bli i framtiden, säger Anders.

Det David uppskattade, förutom mat, var att ligga i bollhavet som fanns på avdelningens lekterapi. Eller att bada. Allra bäst mådde han när hela familjen fick komma ner i fysioterapins bassäng.

– I vattnet kände han sig tyngdlös, han flöt och njöt, säger Karin.

– Det var guldstunder för oss, säger Anders.

Konsultsjuksköterskans roll

– **Vi konsultsjuksköterskor kan ge stöd, råd och samordna familjens kontakter med sjukvård, samhälle och skola.**

Det berättar Johanna Mårtensson som är konsultsjuksköterska på Barn- och ungdomsmedicin, Skånes universitetssjukhus i Lund. Hon är en av landets sex konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden.

De cirka nittio barn som drabbas av hjärntumör per år i Sverige har speciella behov jämfört med barn med andra diagnoser. En anledning är att de har mycket kontakt med specialister efter behandlingen. En annan är att sjukdomen och behandlingen innebär risk för sena komplikationer.

– Vi konsultsköterskor tar tidigt kontakt med familjerna när det finns misstanke om att barnet har hjärntumör. När läkaren gett sin information kommer vi in och berättar om det som ingår i behandlingen, säger Johanna Mårtensson.

Hjälper familjen i vardagen

Konsultsjuksköterskorna är som spindeln i nätet och hjälper familjen i vardagen och i mötet med sjukvården.

För familjen kan det vara svårt att veta vem det går att vända sig till på ett sjukhus. Då kan konsultsjuksköterskan ge tips om vilken specialist som kan hjälpa dem.

– Istället för att ringa tre samtal för att hitta rätt expert, kan familjerna ringa till oss konsultsjuksköterskor som känner till sjukvården och vilka kollegor som arbetar med barn.

Under behandlingen möter barnen och föräldrarna många olika specialister. Det kan vara fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist, neurokirurg, endokrinolog, specialister på ögon och hörsel och röntgen, rehabiliteringen och sjukhusskolan.

– Vårt mål är att underlätta för barnen och familjerna i det kaos de upplever när de fått en diagnos. Vi kan hjälpa till och samordna undersökningar på några dagar istället för att de är utspridda under en vecka, berättar Johanna Mårtensson.

Informerar i skolan

Det är vanligt att konsultsjuksköterskorna på föräldrarnas uppdrag informerar personal i förskola och skola om barnets behandling och behov av stöd.

– Vi erbjuder föräldrar och barn om att vi kan komma ut och informera. För det mesta tackar de ja, eftersom det kan vara lättare om någon annan än de själva berättar, säger Johanna Mårtensson. I Lund där de är verksamma anordnas en anhörigdag på sjukhuset med information om vad barncancer är.

– Vi följer barnen till vuxen ålder. Det är härligt att se de som mått så dåligt må bra igen, säger Johanna Mårtensson.

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

David kommer hem

Efter åtta veckor på sjukhus fick David sin första riktiga permission. Det var till lägenheten i patienthotellet 300 meter från sjukhuset.

– Vi såg att han behövde komma ut från sjukhuset, säger Anders.

– Vi ville ha fredagsmys, äta middag tillsammans, äta chips och se en film, säger Karin.

Efter fredagsmyset fick David åka tillbaka till sjukhuset och lägga sig.

När de skulle åka hem första gången hade föräldrarna ett allvarligt samtal med Davids läkare. Läkarna frågade om föräldrarna livsuppehållande insatser skulle sättas in eller inte ifall David skulle hamna i koma.

– De ställde frågan så fint. Det fanns mycket medkänsla hos doktorerna. Vi grät tillsammans med dem inför det svåra ställningstagandet, säger Karin.

– Jag och Karin var rörande överens om att David inte fick bli ett vårdpaket. Det var inte värdigt, säger Anders.

Väl hemma insåg föräldrarna den stora förändring som skett med deras son under de fyra månaderna som gått. David som nu satt i

rullstol orkade inte gå trappan upp till sitt rum på övervåningen. Anders fick bära upp honom.

– Då började tankarna snurra. Skulle förlamningen gå tillbaka? Om inte kanske vi måste flytta? Och hur kommer han att klara skolan, om han förblir handikappad som nu, säger Anders.

David behövde hjälp med allt, som ett litet barn. Då kändes det ganska mörkt, beskriver föräldrarna.

– Vi tänkte på hur livet skulle bli för en kille, som alltid spelat fotboll och innebandy och drömt om att bli proffs, säger Anders.

– I klassen kretsade allt kring att vara duktig på sport. Idrott var det de pratade om och det de gjorde, säger Karin.

På sjukhuset hade läkarnas fokus varit att få stopp på tumörens växt. När den växte tryckte den på hans synnerv så att han såg dubbelt. Läkarna var rädda att den skulle öka ännu mer i storlek och stänga av Davids andningsförmåga.

– På sjukhuset fanns inget prat om hans rehabilitering. Det var hans överlevnad de kämpade för. Det inser jag nu i efterhand, säger Karin.

Neuropsykologi

De allra flesta barn som har haft hjärntumörer får kognitiva svårigheter.

– Vi måste våga se och prata om problemen, för att hitta rätt åtgärder.

Det säger Elin Irestorm, som är neuropsykolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Neuropsykologi handlar om hur förändringar i hjärnan påverkar vårt beteende och sätt att tänka. I Sverige finns cirka femton neuropsykologer som utreder den kognitiva förmågan hos barn som behandlats för hjärntumör. Neuropsykologerna arbetar på universitetssjukhusen i Skåne, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå.

– Tillsammans bildar vi ett nätverk. Det finns också ett nordiskt nätverk, säger Elin Irestorm.

I början av 2015 infördes ett nordiskt protokoll. Det innebär att alla barn som insjuknar i hjärntumör i de fyra nordiska länderna ska testas med samma test. Det ska göras före operation och två och fem år efter operation. Utredningen består av både test och skattningsformulär.

– Vi screenar begåvning, öga-hand koordination, språklig förmåga, visuo-spatial förmåga (förmåga att orientera sig i omgivningen), arbetsminne, snabbhet och begåvning (IQ, eller på svenska IK, intelligenskvot), säger Elin Irestorm.

Majoriteten får kognitiva besvär

Studier av barn som behandlats för hjärntumör visar att 70-80 procent får kognitiva besvär. Utöver detta drabbas många av hjärntrötthet.

Risikfaktorer för att drabbas är låg ålder vid insjuknandet, strålbehandling och tumörens läge och storlek.

– Andra faktorer som påverkar är komplikationer vid operation, som blödningar eller infektioner, återfall och annan behandling än strålbehandling till exempel, säger Elin Irestorm.

Vanliga svårigheter

Vilka svårigheter en hjärntumör kan ge beror på var tumören satt och vilken behandling barnet fått. Den vanligaste svårigheten är att barnet blir mer långsamt. Inlärningsförmåga och långtidsminne påverkas ofta, liksom uppmärksamhet och koncentrationsförmåga. Andra vanliga problem gäller arbetsminne, fin- och grovmotorik, problemlösningsförmåga och matematik, spatial förmåga (att orientera sig/hitta på en karta) och social perception (social uppfattningsförmåga). Det blir ofta svårare att sätta igång med en uppgift, den exekutiva förmågan.

– Men den språkliga förmågan tycks däremot vara intakt för många. Det kan tolkas som en fördel, eftersom vi har en skola som värderar förmågan att argumentera och reflektera verbalt, men det kan samtidigt vara en nackdel, eftersom vi kan underskatta svårigheterna barnet har, säger Elin Irestorm.

Utökad bedömning

Den vanliga testningen av barn som ska eller har behandlats för hjärntumör tar två och en halv timma. Men de flesta, 80 procent, kallas på en utökad bedömning, eftersom deras resultat visar på att de har stora svårigheter. Denna test tar två dagar och innehåller en fördjupad föräldrantervju.

– Här tar vi också in lärarnas bedömning och utlåtande av eleven, säger Elin Irestorm.

Anpassningar

När en utredning är klar ordnas ett möte med skolpersonalen där föräldrarna och ibland även barnet, deltar. Med utgångspunkt från

testresultaten föreslår neuropsykologen anpassningar och åtgärder för barnet. Skolpersonal kan också få handledning om hur de ska agera för att kompensera för barnets nya svårigheter. Ett syfte med en utökad utredning kan vara att kartlägga barnets styrkor och svagheter och göra barnet medveten om dem och hur de kan kompensera för dem.

– Men för barnet handlar det oftast om att få omgivningen att uppmärksamma svårigheterna och hitta anpassningar, säger Elin Irestorm.

För att avlasta barnets uppmärksamhet och arbetsminne gäller att hitta nya strategier. Det kan göras genom tydliga strukturer för hur olika uppgifter ska genomföras. Att alltid göra på samma sätt avlastar. Att lära barnet minnestekniker, som att stryka under och sammanfatta, är andra metoder.

– Den som har nedsatt förmåga till uppmärksamhet behöver göra en sak i taget, ha en lugn miljö och korta arbetspass, säger Elin Irestorm.

Den vanligaste nedsättningen är att barnet blir långsammare mentalt, det vill säga att det tar längre tid för det att bearbeta information. Samtidigt som barnet får svårt att hinna med lika mycket läxor eller lika många prov som sina klasskamrater är inte alltid den bästa lösningen att ge barnet mer tid. Istället kan läraren välja ut de viktigaste delarna av läxorna eller ett prov, så att barnet jobbar lika långt tid som sina klasskamrater men behöver göra mindre saker på den tiden. När det är nationella prov går inte det, men då kan man istället dela upp provet på två tillfällen.

Hon menar att det är viktigt att ta barnens svårigheter på allvar. Det räcker inte att säga ”du klarar det bara du vill.” Eleverna behöver hjälp att se sina framsteg, även om deras utveckling inte avspeglar sig i deras betyg.

– Om de inte känner att de gör framsteg, känns skolarbetet lätt meningslöst. Det är lite som med Pokemon Go. I början var det kul, eftersom vi gick upp i level (nivå) jättesnabbt, men när steget till nästa nivå är för stort så blir det inte roligt. Skolan får aldrig bli Pokemon Go. Barnen ska aldrig få en falsk upplevelse av att de står och stampar bara för att Sverige har ett inskränkt betygssystem. Vi måste hitta nya sätt att tänka när vi utvärderar åtgärdsprogrammen till exempel, säger Elin Irestorm.

Läs mer i boken *Elever med svag teoretisk begåvning* av neuropsykologen Gunilla Karlsson Kendall.

Fråga till Elin Irestorm

Vad leder hjärntröttheten till på lång sikt? Hur kan den hanteras?

– Med barn som är hjärntrötta måste man arbeta preventivt och lägga in återhämtning i schemat i förväg. Man ska inte vänta på att barnet blir trött innan återhämtningen kommer, utan använda återhämtningen förebyggande. Vad som sedan är återhämtning är olika för olika personer – en del behöver sova medan andra blir piggare av att komma ut i luften och ta en promenad. Det är hjärnan som behöver vila, inte kroppen. Många barn med hjärntrötthet orkar inte med en full studiegång på högstadiet, och väljer därför att ha en anpassad studiegång med ett färre antal ämnen. För dem är det viktigare att orka göra sitt bästa i ett mindre antal ämnen än att läsa alla ämnen och vara så påverkade av sin hjärntrötthet att det istället påverkar samtliga betyg. Innan man tar ett sådant beslut behöver man dock prata med en studie- och yrkesvägledare och tänka igenom vilket program man vill gå på gymnasiet, så att man inte tar bort ett ämne som krävs för att komma in på just det programmet.

Jag har haft cancer

Robin, 25 år, fick en hjärntumör (kraniofaryngeom) när han var nio år. Han kom till Ågrenska för att dela med sig av sina erfarenheter under ett samtal med socionom Cecilia Stocks, från Ågrenska.

– Allt började med att jag vaknade tidigt på morgonen med sprängande huvudvärk. När det hänt flera dagar i rad gick jag och mamma till skolläkaren. Han bedömde att det måste göras en undersökning med magnetkamera. Skolläkaren var nästan säker på att jag fått migrän.

Men det var det inte utan en hjärntumör.

Som nioåring hade jag inte mycket kunskap om vad det var, men jag förstod allvaret när jag såg hur tårarna rann på mamma när vi fick beskedet. Allt jag tänkte var: Kommer jag att överleva?

Hur var det på sjukhuset?

– Sjukhuset är för mig bara glädje. När vi kom dit ställde jag frågan direkt till läkaren: Kommer jag att dö? Nej, det här fixar vi, sa han. Läkaren berättade vad som var fel och hur de skulle göra. Det skapade förtroende och gjorde mig lugn.

Precis innan operationen, knöt mamma tag i min hand. Tårarna bara rann på henne. Då sa jag:

Det här fixar vi. Än idag förstår jag inte hur jag kunde säga så. Jag kände en inre styrka, som jag litade på, att allt skulle gå bra.

– Under tiden på sjukhuset satte jag upp som krav att ingen fick komma upp och hälsa på som var ledsen. Det tror jag berodde på att jag hade en rädsla inom mig.

Mest hade vi roligt. Brorsan kom med sina kompisar. Tillsammans hade vi rullstolsrally i korridoren. Och vi var mycket på lekterapin. Jag fick en egen nyckel så att jag var där när jag ville.

Hur var kontakten med klasskamraterna under sjukhustiden?

– Jag fick brev varje dag. Den läraren jag hade då avslutade alltid dagen med att mina klasskamrater fick rita eller skriva något till mig. Ibland låg det godisappar i breven jag fick vilket jag uppskattade väldigt mycket.

En gång ringde läraren och bad mig prata med klasskamraterna: Alla har huvudvärk, alla tror de ha hjärntumör. Ingen kan jobba. Jag pratade med dem och lugnade ner dem med att det inte är någon fara att ha ont i huvudet.

Din mamma och pappa hanterade din sjukdomstid lite olika, berätta!

– Mamma och pappa var närvarande hela tiden. Mamma var mer uppspelt och ville ha information hela tiden. Pappa tog det mer lugnt. De bearbetade situationen olika vilket är väldigt bra tycker jag. Pappa såg till att arbeta för att bearbeta sin oro medan morsan var tätt inpå mig. Jag har lärt mig att alla bearbetar på olika sätt vilket är väldigt bra tycker jag. Det viktigaste är att anhöriga har någon att prata med oavsett om det är på jobbet eller på fritiden. Och eftersom de agerade olika fick jag det bästa av båda.

Hur var det att komma tillbaka till skolan?

– Låg- och mellanstadiet fungerade bra. På högstadiet blev det större krav och jag fick många fler lärare. En del visste att jag haft en hjärntumör, men eftersom det blev fler lärare i olika ämnen blev det svårt att få alla att förstå vad jag varit med om. Det gick bra i de

ämnena jag brann för, men i de andra var det tungt. När jag skulle söka till gymnasiet var jag väldigt skoltrött. Efter samtal med syokonsulten insåg jag att jag var bäst på praktiska ämnen. Jag kom in på bygg-gymnasiet och tänkte arbeta som murare och plattsättare.

Det gjorde jag en tid, men andra sa till mig att jag skulle arbeta med människor. Det gör jag nu. Jag jobbar med försäljning och marknadsföring vilket jag brinner för.

Hur var din tonårstid?

– Räddningen var att jag fick träffa en kurator. Jag gick hos henne i elva år, tills jag var nitton år. Det var tack vare henne jag orkade kämpa både i skolan och med tonåren. Det var så skönt att lasta av sig alla frågor jag inte ville prata med mina föräldrar om.

Du har en bror, berätta!

– Tre år efter att jag hade hjärntumör visade det sig att han hade en hjärntumör också, men av en annan sort. Då fick jag känna på den stora skillnaden att vara syskon till en som är sjuk. De som mår sämst, är syskonen, de blir kvar längst bort när föräldrarna är upptagna med det sjuka barnet. När brorsan fick cancer blev jag avundsjuk. Jag förstod hur han hade längtat efter våra föräldrar när jag var sjuk. Idag mår både jag och min bror bra.

Hur är livet idag?

– Jag började arbeta redan som 15-åring. Jag flyttade hemifrån som 19-åring. Att arbeta har utvecklat mig till den jag är idag. Jag driver en golftävling varje år. I år inbringade den 85 000 kr till Barncancerfonden. Jag har också startat ett eget företag, där jag berättar om mina erfarenheter efter hjärntumören och min inställning till livet, samt hjälper företag med deras marknadsföring.

Frågor till Robin:

Känner du av hjärntrötthet?

– Jag lider fortfarande av det. Andra frågar hur det kommer sig att jag orkar så mycket. Då svarar jag att det är bara för att jag gör saker som ger energi. Det är lurigt med hjärntrötthet, ger man ett barn en läsplatta får det energi, men inför en mattebok blir man hjärntrött direkt. Därför tror jag att det är viktigt att försöka göra

saker som ger en energi. Om du tycker om gympa, men tycker matten är tung, varför inte ha mattegympa?

Har du varit nedstämd någon gång?

– Ja, det har jag varit i omgångar. Till exempel när jag var tjock efter behandlingen. Då var det bra att kuratorn hjälpte mig att bygga upp mitt självförtroende. Det stärkte mig. Därför är jag här idag. Man kan komma hur långt man vill.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning eller sjukdom 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 roll i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker, pedagog i Ågrenskas barnteam.

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 som behandlats för hjärntumör, säger Astrid Emker.

Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Programmet som barnteamet på Ågrenska har format 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 få ett syskon med sjukdom eller funktionsnedsättning 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 och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstår.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på den vars syskon har behandlats för 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. Från och med 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.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

Kan man få cancer av ett hårt slag? frågade en 15-årig pojke läkaren på en vistelse med Barncancerfonden? Han hade slagit till sin bror på benet med bandyklubban under en träning. Några månader senare fick brodern cancer i det benet.

Nej, sa läkaren. Lättnaden syntes tydligt i ansiktet på 15-åringen. – Vem vet hur länge han burit på den frågan. Prata med barnen.

Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, säger Astrid Emker.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatta 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 de 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 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 en sjukdom och syskonet vill inte belasta dem.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de bland annat 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.

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. Men inte bara tiden som blir över, utan egen tid.

En mamma som skjutsade sin tonårsdotter till och från stallet var ofta frustrerad över tiden det tog. Men hon ändrade sin inställning och sa till sin flicka: Nu är det din och min tid, vår guldstund. Ibland lade till en fika. Det tog inte mycket längre tid, utan blev en värdefull stund, istället för att vara ett stressmoment.

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 sjukdom eller funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Tips till lärare

Fråga hur syskonet mår. Läraren kanske frågar brodern eller systemen. Ibland är det jobbigt att prata om broderns eller systemens sjukdom. Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Frågor till Astrid Emker

Hur ska vi hitta stöd för vårt syskon som behöver samtala?

– Det finns syskonstödjare inom Barncancerfonden, som samlar syskon till samtal.

Hur ska vi tänka när det gäller vårt 4-åriga syskon som aldrig känt till någon annan verklighet än att leva med brorsan som har hjärntumör?

– Följ honom i hans ålder. När man är fyra år är livet som det är. När han blir äldre vidgas världen. Han inser att andra inte har det som han har det. Då kommer förmodligen frågorna.

David har en lillebror

När David fick sin tumör var lillebror Håkan fem år och gick i förskolan.

– Jag kommer knappt inte ihåg något av Håkan från tiden när David var som sämst. Allt fokus var på David. Det är otäckt. Han fanns där bakom, säger Anders.

Håkan trivdes bra i rummet på patienthotellet. Han blev intervjuad i någon lokal tv-sändning och fick frågan vad som var bra med att bo där: Legot, sa han.

– Han satt jämt och byggde med lego, berättar föräldrarna. Håkan vara bara fem år, men skötte sig själv. Han fick bli stor.

Håkan hittade kompisar bland andra syskon. Än idag säger han att han tyckte om patienthotellet och lekterapi.

Stöd i skolan och stöd till skolan

– Förvänta er framgång av eleven. Ett barn mår bra av att omgivningen har höga förväntningar på dem. Höga krav är något annat – de kan vara för höga. 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. Elever har rätt att få lyckas i skolan.

– 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 för en hjärtumör har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. De kan vara oroliga för nya skador och för att de aldrig ska bli bra igen. Ingen jämnårig eller vuxen förstår egentligen vad de varit med om. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och nuvarande svårigheter. Samtidigt som de på ett sätt mognat av erfarenheten, har de ofta mer behov av stöd än tidigare.

– Skolans uppdrag är tydligt. I kursplanen för grundskolan, grundsärskolan och gymnasieskolan står att undervisningen i skolan ska ge eleven *förutsättningar* att lära, säger Wern Palmius.

Strategier för stöd

En elev som kommer tillbaka efter behandling för hjärtumör kan behöva en kontaktperson på skolan. Det är en coach, en mentor som är en länk mellan hem och skola. Tjänsten heter utökat mentorsuppdrag och uppdraget är att hjälpa eleven och lärarna att hitta strategier för att stötta eleven. Mentorns uppgift ska vara sanktionerad, godkänd av rektor. Detta är elevens ständiga talesperson, som kan rycka in om pedagogerna ger eleven uppgifter som är svåra för eleven att klara av.

– En elev berättade att läraren krävde att han skulle springa som de andra på idrotten, trots att han inte kunde det längre. En mentors uppgift blir då att se till att idrottsläraren ger eleven ett alternativ till löpning. Det är väldigt svårt för eleven själv att tala om detta under idrottslektionen, säger Wern Palmius.

Rätt att lyckas

Även om elevens kognitiva förmåga är nedsatt kan den nå en ny utvecklingsnivå med rätt stöd. Stödet 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 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 behöver också orka med 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, säger Wern Palmius.

Redskap för inläring

Både arbetsätt och läromedel behöver väljas med omsorg för barn med funktionsnedsättning. Det kan 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 läroverktyg, så kallade alternativa verktyg. Ibland kanske det behövs enskild undervisning eller utökad tid med mentor.

– Om en elev, som skulle ha hjälp av tekniskt stöd, inte vill utmärka sig med ett redskap ingen annan vill ha, kan det behövas samtal mellan eleven och den speciella kontaktpersonen, för att hitta en lösning, säger Wern Palmius.

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 inläring i små steg hjälper också.

– Människor glömmer ingenting. Vi har bara svårare att få tag i det. Eleverna behöver minnesnycklar för att komma ihåg det de har lärt sig, berättar Wern Palmius.

Det kan de få om läraren hjälper dem att komma på spåret, genom att påminna dem: minns du när vi talade om Sveriges älvar, den där dagen det regnade så mycket?

Förutsägbar skoldag

För dem som har svårt att koncentrera sig är det bra om skoldagen är förutsägbar med fasta rutiner. Ett arbetsschema med checklistor kan underlätta. Med en tydlig struktur blir det lättare för eleven att koncentrera sig på arbetsuppgifterna.

– Om eleven måste lägga ner energi på att förstå en uppgift är det svårt att koncentrera sig tillräckligt på det läraren undervisar om, säger Wern Palmius.

När läraren skriver upp veckans läxor på tavlan behöver eleven ofta få dem på ett eget papper, ta en bild med telefonen eller få hem dem i ett mail. Att bara säga instruktionen eller skriva på tavlan uppfattas inte av alla.

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 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 hänvisar till de nya allmänna råden. De består av tre steg där det första är ett förebyggande allmänt stöd som alla elever alltid ska ha, extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen som ett andra steg och särskilt stöd beskrivet i ett åtgärdsprogram i tredje hand.

Extra anpassningar kan vara hjälp till eleven att planera och strukturera ett schema eller extra tydliga instruktioner och stöd för att sätta igång arbetet. Om skolan säger att de gjort anpassningar, bör föräldrarna kunna begära att få dem skriftligt. Då kan de jämföras och följas upp med en utvärdering för att kontrollera om anpassningen lett till det man planerade. Ifall en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska hon eller han ha det *skyndsamt*.

– *Skyndsamt* innebär att utredningen om vad som ska göras måste komma igång väldigt snart och att det särskilda stödet ska ges så snart som det går. Det är en fråga om någon eller några veckor, säger Wern Palmius.

Åtgärdsprogram

Om eleven riskerar att inte nå kunskapsmålen i skolan ska ett åtgärdsprogram upprättas. Det är ett dokument som beskriver det särskilda stöd som behövs för att barnet eller ungdomen ska nå kunskapsmålen. Åtgärdsprogrammet görs upp i samråd mellan barn, föräldrar, lärare och specialpedagog. Åtgärden 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.

Anpassad studiegång

Vid anpassad studiegång ska vissa delar av undervisningen tas bort. Det ska beslutas av rektor, som också har ansvar för att åtgärdsprogrammet genomförs och följs upp. Anpassad studiegång ska alltid göras i kombination med ett åtgärdsprogram.

Men vid anpassad studiegång ska inte så mycket tas bort att barnet utesluts från möjligheter att välja studie- eller yrkesinriktning i framtiden.

Undantagsbestämmelsen

I skollagens 10 kap finns den så kallade undantagsbestämmelsen, också kallad 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.

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser i hela undervisningsprocessen. 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 förstora text eller skriva svaren på dator.

– Alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier, säger Wern Palmius.

Stöd till skolans pedagoger

Skolan kan behöva stöd för att ge eleven med funktionsnedsättning bästa möjliga förutsättningar att lyckas. Stöd finns att hämta hos kommunens resursteam, kommunens skoldatatek, Barncancerfondens konsultsköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset och sjukhusskolan och SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Frågor till Wern Palmius

Hur ska vi förbättra vårt barns självförtroende, som rasat efter behandlingen för hjärntumör?

– Höj barnets självförtroende genom att fästa blicken på det barnet faktiskt kan och lyft upp det.

Hur ska vi hantera elevens hjärntrötthet?

– Modellen är att variera arbetsuppgifter under skoldagen. Anpassa arbetssätt och redovisningssätt efter elevens behov. Titta på kvantitet och kvalitet när det gäller arbetsuppgifterna. Om eleven visat att hen förstått en uträkningsmodell i matematik, kanske det inte är nödvändigt att göra femton tal enligt samma metod i hemläxa.

Eleven är trött, men vill inte gå iväg och vila. Vad ska vi göra?

– Det bör finnas en plan för hur pedagogerna ska reducera och hantera elevens trötthet. En pojke tyckte själv att han vilade om han fick spela en stund på ett spel på telefonen. Han fick tillåtelse att gå iväg och spela spelet när han kände sig trött. Efter sex, sju minuter i korridoren kom han tillbaka och fortsatte med skolarbetet.

Gäller det särskilda stöd barnet har rätt till på fritids också?

– Fritids är en del av skolan. Att få en resurs för att ha fritids hemma har jag inte hört talas om. Om barnet inte orkar, vore första steget att undersöka vad det är som tröttar på fritids? Kanske går det att specialanpassa resurser på plats? Fritids är en chans att träna social samvaro som inte är lika reglerad, som under skoltid. Därför är tiden på fritids viktig.

Vårt barn vill bara vara vanlig och bli som det var förut igen. Vad ska vi göra?

– Att vilja vara vanlig är en jättekraft, men samtidigt måste man vara försiktig, för det vanliga de eftersträvar kanske de aldrig mer kan bli. De behöver stöd att vänja sig vid hur det är nu.

Lästips:

Broschyrer som finns på Barncancerfondens hemsida www.barncancerfonden.se eller på www.hjarnkraft.nu.

Björn Olsson: Råd till rektor, Råd till vårdnadshavare och Råd till skolan om sena komplikationer.

Cristina Eklund, Att se sina framsteg vid förvärvad hjärnskada.

David börjar skolan igen

Medan David låg på sjukhus åkte Anders och konsultsjuksköterskan till skolan och pratade med all personal om Davids behandling. De berättade också så sakligt de kunde om hela händelseförloppet för Davids klass. De visade bilder från operation, lekterapin och strålningen. Barnen fick ställa alla frågor de ville. Efter att strålbehandlingen var avslutad började Karin och David besöka skolan några timmar per dag. Det var en förändrad kille som kom tillbaka: han var kraftig, satt i rullstol och hade talsvårigheter.

- Han blev mottagen som en hjälte i skolan. Alla ville vara med honom, säger Anders.
- De busigaste killarna i klassen visste att han var ljudkänslig, så de hyschade när ljudnivån blev för hög: Ni måste vara tysta, David är här, sa de, minns Karin.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Personalen på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnteamet, som är med barnen medan föräldrarna går på föreläsningar under familjevistelserna, ser till varje barns individuella behov och är noga med att anpassa schemat så förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan.

- Barn som har eller har haft hjärntumörer har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Med detta som utgångspunkt har vi utformat programmet för barnen och ungdomarna under veckan, säger specialpedagog Bodil Mollstedt som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos och får information från barnens förskola eller skola. Därefter planeras veckans aktiviteter med barnen.

Vad underlättar i vardagen?

Vad underlättar i vardagen för era barn, hemma och i skolan? frågar Bodil Mollstedt föräldrar och personal i föreläsningssalen på Ågrenska.

Vår son är glad när han leker och rör på sig och är med i ett sammanhang. Bäst är när han får göra samma saker som kamraterna.

När det varit en harmonisk dag i skolan, säger andra föräldrar, ligger de på plus när familjen kommer hem. En bra dag är en dag då barnet får stöd vid rätt tillfälle. Det behövs så lite om man känner sig annorlunda att det är viktigt att få uppleva att man lyckas. Med rätt stöd har de en chans att klara uppgifterna.

– Det är viktigt att barnets basbehov med mat, sömn och vila fungerar och att det finns en god förberedelse och struktur på dagens aktiviteter, säger några föräldrar.

Barnens egna tips

Barnen har också tips och tankar om vad som hjälper dem under dagen, berättar Bodil Mollstedt och ger några exempel från sina samtal med deltagarna på familjevistelsen och från tidigare vistelser och läger:

Bokstöd - med hjälp av det kan de titta rakt fram istället för att titta ner.

Pennor med större grepp, någon hade en trekantspenna som de tyckte om.

Tal- och skrivprogram på dator genom vilket texten blir uppläst (Spell right, Gustavas ordbok)

Timstock – gör tiden synlig. Finns som apparat och app i smartphone.

– En kille använde timstock när det var dags att räkna matte eller skriva.

Kedjeväst var det ingen av barnen eller ungdomarna på familjevistelsen som provat. Det är en tung väst, som används för att ge lugn och trygghet och används på lektioner, som matte som kräver stor koncentration.

På frågan om vad som mer behövs för att underlätta skoldagen var barnen och ungdomarna överens: Lugn och ro är för de flesta en förutsättning för att de ska orka en hel skoldag.

– Många har löst behovet genom att de kan gå till ett grupprum, men det måste vara nära om det ska fungera, säger Bodil Mollstedt. Några tycker om att stå och arbeta, eftersom de känner sig piggare om de får variera mellan att sitta och stå.

Barnen och ungdomarna vill gärna ha en sakkosäck eller soffa i klassrummet där de kan vila. Det är bra om det finns flera sakkosäckar, så att även de andra eleverna kan använda dem. Då slipper de som behöver vila efter sin behandling för hjärntumör

känna sig utpekade. Att få in vilan på ett naturligt sätt, utan att de känner sig utpekade, är ofta svårt. Att ha en särskild tid varje dag, fungerar sällan, tycker någon.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen är att barnen ska känna sig delaktiga. Pedagogiken utgår från ICF, som är ett klassifikationsredskap där man bedömer den totala livssituationen för personer med funktionsnedsättning. ICF är framtaget av Världshälsoorganisationen, WHO.

– Påverkansfaktorer för delaktighet handlar dels om kroppsliga faktorer, men också om omgivningen. Förr fokuserade man mest på fysiska individuella förutsättningar för varje barn. Men idag utgår pedagogiken framför allt från personer och miljö runtomkring barnet, och hur dessa faktorer kan anpassas. Vi försöker se möjligheter istället för att låta oss begränsas av de hinder som finns, säger Bodil Mollstedt.

Att stärka barnens *delaktighet, självkänsla och sociala samspel* är viktiga målsättningar under veckan. Det gör personalen genom att ha en tydlig struktur för aktiviteter och miljö, där varje dag slutar och börjar på samma sätt. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

– De här åtgärderna är egentligen bra för alla. De allra flesta vuxna har kalendrar, scheman och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur, säger Bodil Mollstedt.

Det som kan vara svårt

Många barn som haft hjärntumör får efter behandlingen senkomplikationer i form av *inlärnings- och/eller minnessvårigheter* samt behöver kompensera för svårigheter med ork, uthållighet och koncentration.

Bildscheman och nedskrivna scheman över dagens aktiviteter ger en tydlig överblick.

– Genom att det finns ett schema att titta på slipper barnen att hela tiden fråga vad som ska hända.

Vid planeringen är personalen noga med att välja aktiviteter där alla kan delta på lika villkor.

En populär lek för de lite äldre barnen är walkie-talkie-gömme, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar.

– I leken finns stunder av kort koncentration, stunder där man måste agera och det skapas naturliga pauser så att alla orkar vara med.

Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla *mot* varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare.

– Som personal eller förälder gäller det att ge barnen vuxenstöd när det behövs, men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktig, säger Bodil Mollstedt.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande.

Individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmedel hjälper till att skapa tydlighet, och tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivation hålls uppe.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå, och lägger in extra tid i schemat där det behövs.

Grovmotorik och balans tränas tillsammans på kamratbanan och linbanan.

– Vi ger också möjlighet till avslappning och kroppskännedom, till exempel med bollmassage, säger Bodil Mollstedt.

Alla aktiviteterna man gör tillsammans skapar grund för att samtala.

Den goda cirkeln stimulerande upplevelser och erfarenheter, väcker lust att ta eget initiativ och leder till ökad aktivitet som påskyndar utvecklingen.

Länktips

- <http://logopedeniskolan.blogspot.se>
- <http://www.skoldatatek.se/verktyg/appar>
- <http://www.skolappar.nu> (appar kopplat till det Centrala innehållet i Lgr 11)
- <http://www.appstod.se> (samlingsplats för appar som stöd, myndigheten för delaktighet)
- <http://www.bildstod.se> (bildprogram)

- www.varsam.se
- www.komikapp.se

Filmtips

- Barn på sjukhus hösten 2012 avsnitt 8 Hjärntumör, SVT
- Barn på sjukhus Återbesöket 2013 avsnitt 1, SVT
- Kött på benen, avsnitt 6 Hjärnan, SVT

David får cytostatika

David började med cytostatika en tid efter att han kommit hem. Efter första dosen tabletter kräktes han oavbrutet i flera timmar. Snart fanns inget kvar att kräkas upp. De hade inte fått några tabletter mot illamåendet. Karin försökte få tag på hans behandlande läkare för att veta vad de skulle göra.

– Till slut fick jag äntligen tag på en läkare, som lovade ringa in receptet till apoteket, säger Karin.

– Jag stod och väntade på apoteket att receptet skulle komma. Det tog en halvtimme efter att han fått i sig tabletten så slutade han att kräkas. Efter det lärde vi oss att han måste ta en tablett mot illamående vid varje cytostatikabehandling.

– Efter den pärsen var det fantastiskt att han vågade ta nästa dos. Men det gjorde han och det gick bra.

De är imponerade över hur tålig David varit genom hela behandlingen. Vid magnetkameraundersökningen, MR brukar barn sövas för att klara de femtio minuter den varar, men inte David. Han provade en lugnande tablett en gång, men tyckte att effekten var jobbig. Nästa gång gjorde han undersökningen utan lugnande läkemedel. Inte heller under strålningen ville han ha lugnande eller någon distraktion i form av film.

– Han är uträknande. Vilde han se en film, tog strålningen tjugo minuter inklusive förberedelser för filmvisningen. Men valde han bort möjligheten att se på film gick det fortare. Då strålades han bara och han kom ut kvickt igen, säger Anders.

Det var som att David förstod att han måste göra alla undersökningar och ta alla prov. Att han inte kom undan dem om han skulle klara sig.

– En gång när vi var inne för att ta ett blodprov hörde han en liten pojke gråta i rummet bredvid. Sådär känner jag mig också mamma, sa David, berättar Karin.

Då var han trött på allt stickande, men han fann sig i situationen, han tittade bort och lät dem tålmodigt ta blodproverna.

David fick cytostatika i två år. Han tog medicinerna fem dagar i streck, med ett uppehåll två dagar. På femte och sjätte dagen mådde han illa och kräktes.

– Han kunde äta frukost, rusa ut och kräkas, komma tillbaka och äta upp resten. Så borstade han tänderna och sa: nu åker vi till skolan, säger Karin.

– Det viktigaste för honom var att komma tillbaka till skolan. Han ville att allt skulle vara normalt. Som det var innan, säger Anders.

David skaffar en elrullstol

Efter att Karin varit med David i skolan några veckor, pratade hon med rektorn om att David behövde en resursperson till hjälp istället för sin mamma. Rektorn, sa direkt att de skulle skaffa en ung kille, som smälte in i Davids kompisgäng i klassen. Det blev en kille, som familjen kände och det fungerade väldigt bra.

Först hade David en vanlig rullstol, men fick snart en elrullstol. Den gillade han. Då kunde han ta sig fram snabbare på egen hand i skolan och hänga med kompisarna.

När familjen tog en cykeltur ner på stan tog han elrullen.

– David var glad man jag kände en klump i magen över förändringen. Är det så här fortsättningen på livet blir, att David sitter i en elrullstol, säger Anders.

– Det perspektivet skrämde oss, men vi lyckades dölja våra farhågor för David. Elrullstolen var bra för honom. Vi fick bara vänja oss, säger Karin.

På sommaren hyrde familjen en stuga och hade det lugnt och skönt tillsammans. I närheten fanns en simbassäng där de tillbringade många timmar.

– Jag tror aldrig han har badat så mycket som den sommaren. Han lekte och dök i vattnet, säger Karin.

– Vatten var alltid en fristad. Det blev en enormt bra träning, säger Anders.

David började tappa vikt. Rörelseförmågan i den förlamade kroppshalvan återkom alltmer. När han började i fjärde klass, var rullstolen med ifall han skulle bli väldigt trött. Men mest använde han istället en rullator.

Munhälsa

– 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 att skölja munnen efteråt för att hålla rent i munnen.

Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli vid Mun-H-Center som 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 kunskap 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. Liknande kunskapscenter finns också i Jönköping och Umeå.

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. Detta görs dock inte på veckorna som arrangeras i samråd med Barncancerfonden.

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.

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 den medicinska behandlingen. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner och långvariga biverkningar i munnen.

Det som *kan* påverkas av behandlingen:

Förändrat smaksinne

Ökad känslighet i munnen

Aptitpåverkan

Påverkan på ansiktet eller käkledens utveckling

Ansiktets muskulatur

De barn som behandlats med cytostatika och strålbehandlats mot hals- och huvud under barnets tandutvecklingsperiod kan få skador på tänderna. Höga doser av strålbehandling och cytostatika före 12 års ålder kan påverka tandanlag och rötter.

Behandlingen kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken.

Om barnet påbörjat tandreglering innan behandling för hjärntumör är det viktigt att tandställningen tas bort innan behandling startar. Cancerbehandlingen ger skörare slemhinnor och detta kan medföra att tandställningen orsakar smärtsamma skavsår.

Uppföljning i tandvården

Barnens munhälsa behöver följas upp under behandlingen och ett år efter avslutad behandling. Kontrollen bör ske minst ett par gånger om året på en specialistklinik eller en allmän tandklinik.

Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, tandsten, munhygien och kostvanor samt även slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling.

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

Ett till två år efter avslutad behandling kan tandreglering påbörjas eller fortsätta igen.

Anpassat omhändertagande

Utifrån individens omhändertagande är det viktigt att ta hänsyn till barnets kognitiva förmåga och dess mentala och fysiska uthållighet. 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 är det bra med en noggrann förberedelse. Att använda sig av bildstöd inför tandbehandling skapar en trygghet då barnet vet hur undersökning och behandling ska gå till och eventuell rädsla minska, säger Anna Nielsen Magnéli.

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 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 erbjud söt dryck i samband med måltiderna till en början innan man byter ut dem helt, rekommenderar Anna Nielsen Magnéli.

Det är känt att barnet kan få ett förändrat smaksinne. Under behandlingen smakar inte den vanliga maten som den brukar. Det är vanligt med ökad känslighet i munnen.

– Påverkan kan finnas kvar efteråt. Även aptiten kan ändras och barnet blir intresserat av annan mat, säger 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.

Barnen kan 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.

Läs mer i *Mun och tandvård* en bok vid cancerbehandling utgiven av Barncancerfonden.

David är hjärntrött

Efter sin behandling för tumören besväras David av hjärntrötthet. Ibland när alla ljud i klassrummet blir för mycket, går han och hans resursperson till ett avskilt rum för att få tyst och lugn.

– I början förstod vi inte hur smärtsamma ljuden var för honom.

Han kunde hålla sig för öronen och bara grina när det blev för mycket, säger Anders.

– Vanliga ljud var smärtsamma. Det var blyertspennor mot papper, stolar mot golvet, skrap av bilrutor. Han kunde inte äta med vanliga bestick. Att bläddra i en tidning när han var med gick inte heller.

Under fjärde och femte klass har David gått hela dagar i skolan med stöd av sin personliga resursperson. Men han har inte gått på fritids. Efter skoldagens slut har Karin hämtat honom, för att han ska kunna komma hem och vila sig. Hemma tittar han på teve och spelar spel. Rörelseförmågan har kommit tillbaka ganska snabbt. När han började i femte klass var han med på första innebandyträningen. Det var stort. När han kunde vara med på en match var han överlycklig.

– Han får spela back, så att han kan vara med på sina villkor. De har satt ihop honom med en kille som är snabbare och kan täcka upp, säger Karin.

David idag

När cytostatikabehandlingen var avslutad, började familjen landa. De började prata om och förstå allt som hänt.

– Det otäcka är att vi varit så avstängda. Vi har löst problem. Något mer har inte funnits, säger Anders.

– Men i vintras började tankarna komma. Vad har vi varit med om egentligen? säger Karin.

Idag går David heltid i skolan med stöd av en resursperson. Habiliteringen, som stöttat familjen genom att handleda skolan, erbjöd David samtalsstöd hos en psykolog på sjukhuset.

– David ville inte. Kanske delvis för att psykologen fanns på sjukhuset. Han ville inte dit igen, säger Karin.

– Han behövde stänga av det som varit. Han ville vara normal, säger Anders.

David ser frisk ut. Hans närvaro har blivit vardag för klasskamraterna. Men han är inte längre densamme. Han har mer hull än tidigare och rör sig inte lika smidigt som förr. Leker barnen tjuv och polis i skolan blir han tagen direkt.

Karin kämpar med hur hon ska uppfatta honom; är han sjuk eller är han frisk? Andra frågor de har är vad i hans beteende och förändrade sätt som beror på att han är i puberteten och vad som beror på hjärntröttheten.

David är trött. Han drar sig undan och lägger sig på sitt rum vid teven. Han har vänner i skolan, men samtidigt menar föräldrarna att han är utanför.

– När vi lyssnat på föreläsarna, har jag förstätt mer om hans situation. Han är vuxnare än sina jämnåriga på grund av det han varit med om. Han är inte på samma nivå. Det gör honom ensam och sökande, säger Anders.

– Just nu tycker David inte att han är duktig på något. Hela hans identitet var det här med att vara duktig på en sport. Nu försöker hitta på saker som han kan bli duktig på, säger Karin.

Karin tycker själv att hon ställer för höga krav på honom när det gäller skolarbetet.

– Hans inlärningsförmåga är påverkad. Han är långsam. Vi har ofta kamp med läxor. Jag är för ivrig att tjata på honom. Han har talsvårigheter och det tar tid innan han hittar de rätta orden, säger Karin.

– Ska han räkna ett tal är det ett problem eftersom hans lillebror som är åtta år är snabbare än honom och tar över, säger Anders.

De önskar att han hittar en vän som gått igenom samma behandling som han gjort. På sjukhuset fanns en kille, som var fem år äldre än David, som strålades samtidigt. De blev vänner och peppade varandra i sjukhusskolan. Den pojken gick bort förra sommaren. Förlusten är tung.

– Vi vill, men kan inte förstå vad han gått igenom. Det är där vi står idag. Vi hoppas att han kan få åka på ett läger till sommaren och träffa andra och få prata om sina tankar och upplevelser, säger Karin.

En positiv förändring är att David fortfarande går och tränar innebandy. Och han vill prova nya saker, som skytte.

– Det visade sig att han var rätt bra på det. Synen är tillbaka. Jag jagar, så nu vill han vara med på det. Skytte kanske kan bli något han tycker är roligt, säger Anders.

En annan positiv händelse är att han fick en utmärkelse i gymnastiken för den som utvecklats mest.

– Han var helt inställd på att utmärkelsen skulle gå till dem som var duktigast i klassen, säger Anders.

– Det var stort när han fick berätta det på matbordet på kvällen. Jag tror aldrig jag sett någon så stolt. Han har nog känt sig ganska misslyckad på gymnastiken, men han fick medalj för att han hade gjort mest framsteg. Det var stort, säger Karin.

Information från Försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning och assistansersättning är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Marianne Lundgren, som är personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerar om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

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.

- **En kontaktperson hos Försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.
 - **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.
 - **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.
 - **Kortare väntetider på beslut**
 - **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetserättning**
- Enklare digital kontakt med Försäkringskassan**

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. 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.

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 44 300 kr (2016).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2016 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 229 kr/ mån	110 750 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 922 kr/mån	83 063 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 615 kr/mån	55 375 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 307 kr/mån	27 688 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 etcetera.

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.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (Försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

En person som beviljats ekonomiskt stöd för personlig assistans/assistansersättning och som själv anställer sina personliga assistenter ska anmäla detta till IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

Detsamma gäller personer som anställer assistenter åt sitt minderåriga barn. Blankett för anmälan finns på IVOs webbplats: ivo.se

Tillfällig föräldrapenning

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

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

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 diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil. Det går att ha färdtjänst och samtidigt söka bilstöd.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att 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.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak. Det går att söka anpassningsbidrag för bil man redan äger. Man måste dock uppfylla kraven för bilstöd som man sedan inte måste plocka ut. Bilen måste också anses lämplig för anpassning.

Samhällets stöd

– Det finns stödinsatser i kommunen som kan vara aktuellt för barn som behandlats för hjärntumör, bland annat avlösarservice och anhörigstöd. Det säger socionom Johanna Skoglund från Ågrenska.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en lag för att säkerställa goda levnadsvillkor. Det är en rättighetslag med tio olika insatser. 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:

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att utträtta ärenden utanför hemmet, säger 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, säger Johanna Skoglund.

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, säger Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Anhörigstöd

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

SoL

En person som har en funktionsnedsättning efter behandling för hjärtumör kan söka en insats genom Socialtjänstlagen, SoL:

Exempel på bistånd som kan sökas är

- Kontaktfamilj/kontaktperson
- Ledsagarservice
- Korttidsboende
- Avlastning/avlösare
- Hemtjänst

Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare eller biståndshandläggare.

Det går också att vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

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.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

Undantagsbestämmelsen

Undantagsbestämmelsen 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 ifrån elevens funktionsnedsättning.

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, säger 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. Om man inte kommer vidare i samtalen kan det som förälder vara bra att fråga: Hur gör vi då?

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, hjälpmedel, rekreationsresor och för att få ”guldkant” på tillvaron.

- Sjukhuset
- Biblioteket (”Alla dessa fonder” och ”Stora fondboken”)
- Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas
<http://www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx>
- Företag

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/elevs-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

Hjärntumör hos barn

En sammanfattning av dokumentation nr 524

Av de 300 barn som får cancer varje år i Sverige drabbas omkring 90 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 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 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se