

Dokumentation nr 533

# Hjärntumör hos barn, familjevistelse

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2017



ÅGRENSKA

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)



# HJÄRNTUMÖR HOS BARN

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

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

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

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

**Magnus Sabel**, överläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

**Johanna Mårtensson**, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Maria Elving**, barnendokrinolog, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Elin Irestorm**, neuropsykolog, Neuropediatriken, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Sofi**, Örnsköldsvik

**Lena Falck**, socionom, regionhabiliteringen. Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

**Medverkande från Mun-H-Center**

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

**Medverkande från Barncancerfonden**

**Charlotte Rutegård**, Råd och stöd, Barncancerfonden, Stockholm

**Lena Hedlund**, informatör, Barncancerföreningen i Västra Sverige

**Björn Olsson**, Barncancerfondens skolprojekt, Stockholm

**Medverkande från Ågrenska**

**Annica Holgersson**, verksamhetsansvarig

**Bodil Mollstedt**, specialpedagog

**Astrid Emker**, pedagog

**Pia Vingros**, redaktör, Ågrenska

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)

Här når du oss!	4
Information om Barncancerfonden	6
Hjärntumör hos barn och ungdomar	7
Albin	14
Konsultsjuksköterskans roll	14
Albin har en tumör	16
Endokrina komplikationer vid hjärntumör	17
Albin har ependymon	20
Neuropsykologi	20
Frågor till Elin Irestorm	23
Albin strålas	24
Livet som vuxen efter hjärntumör	24
Frågor till Sofi	28
Barnens program under vistelsen på Ågrenska	28
Albin åker hem	32
Syskonrollen	37
Albin får återfall	37
Stöd i skolan och stöd till skolan	33
Munhälsa och munmotorik	37
Albin idag	45
Samhällets stödinsatser	46
Information om Barncancerföreningarna	50

## Information om Barncancerfonden

– **Barncancerfonden är den enskilt största bidragsgivaren för forskning om barncancer. Vår vision är att utrota barncancer. Det säger Charlotte Rutegård, som arbetar på Råd och Stöd på Barncancerfonden när hon inleder familjevistelsen om hjärntumör på Ågrenska.**

Barncancerfonden driver verksamhet inom tre huvudområden; forskning, råd och stöd samt information.

– Vi har inga bidrag från stat, kommun eller landsting, utan är helt finansierade av gåvor från allmänhet och företag, säger Charlotte Rutegård.

Barncancerfonden består av en central organisation och sex lokala barncancerföreningar, som är kopplade till de sex barncancercentrum som finns i Sverige. Den centrala organisationen ansvarar för det övergripande stödet till drabbade familjer och är en stark insamlingskraft till forskningen. De lokala föreningarna arbetar självständigt och är de drabbade familjernas stöd i vardagen och på sjukhusen.

– Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012. 2016 samlade Barncancerfonden in 365 miljoner kronor, säger Charlotte Rutegård.

### **Råd och stöd**

Det arbetar sex personer på avdelningen för Råd och stöd, på Barncancerfondens centrala kansli i Stockholm. Vid var och en av de lokala barncancerföreningarna arbetar dessutom en föreningsinformatör. Syftet med verksamheten är att barn och deras familjer i alla delar av landet ska ha rätt till råd, stöd och information, under och efter behandlingen.

Som stöd finns olika tjänster som finansieras av Barncancerfonden. Det är bland annat konsultsjusköterskor, syskonstödjare på landets barncancercentrum och på Lilla Erstagården i Stockholm. Det finns Peer support, en stödverksamhet där unga som behandlats för cancer, stöttar dem som behandlas nu.

– Vi har också vistelser, konferenser, läger och erbjuder rekreation, säger Charlotte Rutegård.

Familjer kan bland annat vistas på Almers Hus i Varberg eller delta i Ågrenskas familjevistelser och temaveckor. För unga överlevare av cancer finns Maxa-Livet-konferensen varje höst, för att stärka motivationen och att vända motgångar till medgångar kring studier, arbets- och vuxenliv.

– Varje år finns ett ungdomsstorläger för ungdomar och unga vuxna mellan 13 och 18 år i Sverige. Här träffar deltagarna andra, som verkligen vet hur det är att få en dödlig diagnos i unga år. Barretstown på Irland är en internationell lägerverksamhet som ungdomar kan åka till med stöd från Barncancerfonden, säger Charlotte Rutegård.

Barncancerfonden satsar också mycket på information i form av tidningar, filmer, faktaskrifter, skolmaterial och bloggar, appar med mera. Läs mer i avsnittet om stöd i skolan.

En film om Barncancerfondens samarbete med Ågrenska finns här <https://www.youtube.com/watch?v=-mOAnq28vel>

Hitta mer på [Barncancerfonden.se](http://Barncancerfonden.se)

En film om strålbehandling finns här [youtube.com/watch?v=IVOyj5kle80](https://www.youtube.com/watch?v=IVOyj5kle80)

En film om sjukhusskolan finns här [youtube.com/watch?v=1S9Apkii\\_wU](https://www.youtube.com/watch?v=1S9Apkii_wU)

## Hjärntumör hos barn och ungdomar

**– Utvecklingen av tumörbehandling är i snabb förändring. Genom ökad kunskap om hur olika tumörer ser ut på DNA-nivå hoppas vi i framtiden kunna anpassa behandlingen och göra terapin mer målinriktad.**

**Det säger Magnus Sabel, som är överläkare vid barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av cancer. De vanligaste cancersjukdomarna hos barn är leukemi (30 procent) och hjärntumör (28 procent). Lymfom är en annan stor grupp (11 procent). Resterande 31 procent består av flera olika cancerformer.

Det finns 130 olika slags hjärntumörer, enligt WHO. Beroende på var de sitter ger de olika symtom, kräver olika behandling, har varierande prognos och ger olika sena biverkningar. På senare tid

har det skett en dramatisk förbättring för de allra flesta barncancersjukdomar.

– Vi har idag omkring 80 procents överlevnad för de barn som drabbas av hjärntumör, berättade Magnus Sabel.

Den ökade överlevnaden beror framförallt på nationellt och internationellt samarbete. I Sverige sker det bland annat i den svenska vårdplaneringsgruppen. I den samarbetar barnonkologer, barnradioterapeuter, neurokirurger, barnneurologer och patologer från alla sex barncancercentrum i landet. Målet med gruppen är att barn ska få samma behandling för sin tumör oavsett var de bor. Experterna bedömer gemensamt vilka behandlingar som är bäst för de enskilda tumörerna.

– En genomgång av svenska barncancerregistret visar att det gått väldigt bra för barnen som behandlats för hjärntumör enligt vårdplaneringsgruppens rekommendationer. Norden ligger bra till när det gäller överlevnad, berättade Magnus Sabel.

### **Orsak okänd till hjärntumör hos barn**

Det finns en del teorier om varför hjärntumörer uppstår. Det är känt att personer som strålbehandlats mot hjärnan löper förhöjd risk att få nya tumörer. För cirka fem procent av cancerfallen finns det genetiska faktorer. Det gäller vid neurofibromatos, Von Hippel-Lindaus sjukdom och tuberös skleros. Däremot finns i nuläget inga vetenskapliga belägg för att miljöfaktorer som användningen av mobiltelefon, ger hjärntumör hos barn.

– Det går inte att utesluta ett samband, men det finns inga vetenskapliga metoder som kunnat belägga det än. Vålgjorda stora studier har inte kunnat visa på någon koppling mellan användning av mobiltelefon och tumör hos barn. I de flesta fall av hjärntumör hos barn är orsaken inte känd, berättar Magnus Sabel.

### **Var sitter tumörerna?**

Hos vuxna är de flesta hjärntumörer lokaliserade i storhjärnan. Hos barn däremot sitter ungefär hälften av tumörerna i storhjärnan och hälften i lillhjärnan.

– Av hjärntumörerna hos barn sitter 35 procent i storhjärnans lober, 45 procent i lillhjärnan och 5 procent i hjärnstammen. Resterande 15 procent finns centralt i storhjärnan, berättade Magnus Sabel.

Beroende på var tumören sitter påverkas olika delar av människans funktioner. Därför kan läkaren redan på beskrivning av symtomen ana var tumören är belägen. Är personlighet och beteende



påverkade sitter den troligen i pannloben, främre delen av hjärnan. Är synen påverkad finns den antagligen i syncentrum, som finns nackloben eller utmed synbanorna som leder dit. Tumörer i lillhjärnan påverkar balans, koordination men även till viss del tankeprocesser.

### **Symtom på hjärntumör**

De första symtomen på en hjärntumör kan vara huvudvärk, kräkningar, synproblem eller trötthet, orsakade av ett ökat tryck i hjärnan till följd av tumören. För andra kan balansen försämrats om tumören sitter nära balanssystemet. Att barnet inte växer som det ska kan vara ett tecken på en hjärntumör som påverkar det hormonella systemet.

– Utmaningen för läkaren är att särskilja kräkningar som symtom på vanliga åkommor, till exempel kräkningar orsakade av magsjuka, från de som beror på hjärntumör. I England pågår nu en kampanj för att korta tiden till diagnos för barn med hjärntumör, säger Magnus Sabel.

### **Behandling**

Magnus Sabel beskrev vad som händer när ett barn får cancer, genom att berätta om Emma, sex år. Hon var en frisk flicka, men det senaste året har hon flera gånger fått svår huvudvärk. Sista veckan hade hon kräcks och blivit vinglig. På sjukhuset gjordes en magnetkameraundersökning, MR. Den visade att hon hade en elakartad tumör (medullablastom) som måste opereras.

Vävnadsprov från tumören skickades till en patolog för en analys. Diagnosen avgjorde den fortsatta behandlingen.

– När vi vet vilken slags tumör det är finns oftast en färdig behandlingsplan att utgå ifrån, säger Magnus Sabel.

### **Kirurgi betydelsefull**

Behandlingen av cancer består av tre delar; kirurgi, strålning och cytostatikabehandling. Den viktigaste behandlingen för nästan alla hjärntumörer är kirurgi. Prognosen är nästan alltid kopplad till operationsresultatet. För många tumörer är kirurgin den viktigaste faktorn för att maximera möjligheterna till bot och ibland den enda behandling som behövs.

– Vid elakartade hjärntumörer behövs kompletterande behandling med cytostatika och strålbehandling efter operationen. Cytostatika och strålbehandling används också när kirurgi inte är möjlig på grund av tumörens läge, säger Magnus Sabel.

Under de senaste åren har protonstrålning börjat användas. Med protonstrålning är det lättare att styra var i kroppen strålningen ska sluta. Det gör att omgivande områden inte behöver riskera att skadas av strålning i samma utsträckning. För att avgöra vilken behandling som är bäst i det enskilda fallet gör en expertgrupp alltid en jämförande simulering (dosplan) mellan foton- och protonbehandling. Det görs en uträkning på vilken dos och strålfält som krävs vid respektive strålningsmetod och vilken effekt som är att vänta. Ibland är det ingen vinst med protonstrålning, utan fotonstrålning är lika bra.

– Men de barn med hjärntumör som har nytta av protonstrålning ska få den, eftersom den kan minska risken för sena biverkningar, sa Magnus Sabel.

### **Biverkningar**

Behandling mot hjärntumörer ger biverkningar. Biverkningarna delas upp i tidiga och sena. Direkt efter operationen kan barnen drabbas av biverkningar som orsakats av tumörens läge.

– Efter operation i lillhjärnan talar en del barn inte, vilket kan vara ett symptom kallat cerebellär mutism. Det kan ta tid, men symptomen minskar ofta med tiden. Några barn kan få kvarstående besvär, sa Magnus Sabel.

Strålbehandling kan behövas vid maligna tumörer, men ibland även vid ickemaligna tumörer. Hur små barn som kan ges strålbehandling är en svår fråga. I Sverige går gränsen vid tre till fyra års ålder.

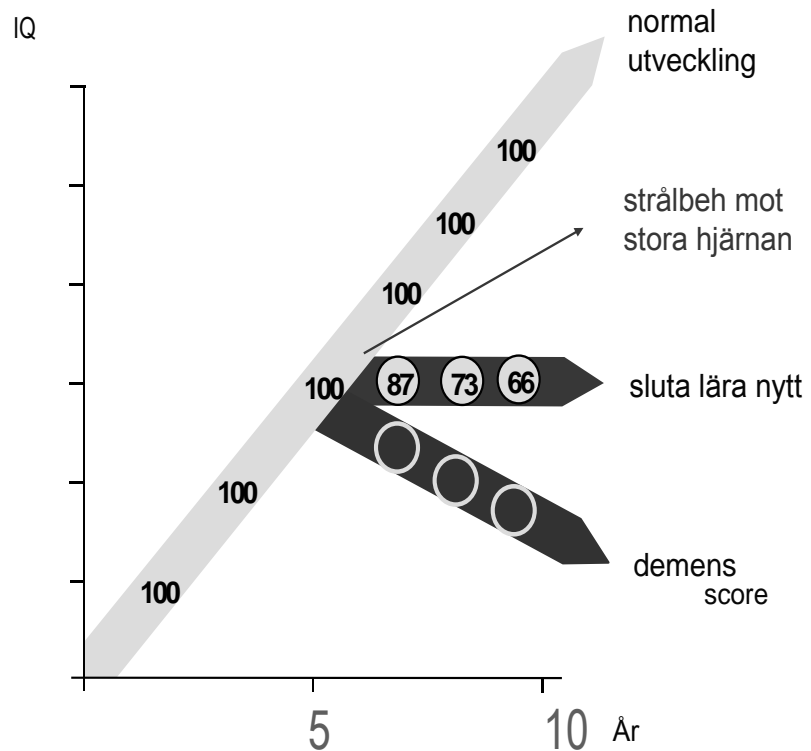
– Yngre barn som fått strålning mot storhjärnan påverkas mer negativt av behandlingen. Gränsen brukar gå vid tre till fyra års ålder i Sverige, eftersom det hos yngre barn kan ge allvarliga långsiktiga biverkningar på den unga hjärnan. Men ibland ges begränsad strålning även till yngre barn.

Bland de tidiga biverkningarna av cytostatika och strålning finns illamående, trötthet och infektionskänslighet.

De sena biverkningarna uppträder en tid efter behandlingen. De orsakas inte bara av kirurgen eller behandlingen, utan kan också bero på tumören i sig och var den sitter. Sena biverkningar kan vara hörselnedsättning, försämrad njurfunktion eller kognitiva svårigheter.

Kognitiva svårigheter är ett samlingsbegrepp för påverkan på våra tankeprocesser. Skillnaden mäts till exempel i IQ, men även med andra kognitiva tester. Om barnen tidigare låg på den normala

nivån som är 100 IQ, hamnar de ofta lägre efter behandlingen, säger Magnus Sabel.



*Diagrammet visar hur barnets IQ kan förändras efter strålbehandling mot hjärnan. IQ 100 är medelvärdet i befolkningen, strax nedanför syns en smal linje där barnen kan hamna efter strålbehandling mot hjärnan.*

Barnen slutar inte att lära sig, men förmågan att lära in påverkas. Det innebär att de behöver mer tid för att lära sig saker. Arbetsminnet, som hjälper oss att hålla information i huvudet och samtidigt bearbeta den, som vid huvudräkning, är försämrat. Barnen har ofta svårt med uppmärksamhet och koncentration och kan behöva hjälp att strukturera och planera.  
– De är känsligare för överbelastning. Är det stökigt i klassen berörs de mer än andra, säger Magnus Sabel.

Trötthet är en annan vanlig sen biverkning, som kan vara svår att hantera. För att hjälpa barnet i skolan är det viktigt att tidigt göra en utredning om barnets behov och skaffa stöd.

– Det positiva är att kreativiteten är intakt. Ta vara på det som är bra och det som fungerar, säger Magnus Sabel.

### **Hur minska de kognitiva biverkningarna?**

För att minska risken för kognitiva biverkningar är det viktigt att inte stråla frisk vävnad. Man bör också undvika att stråla små barn och att operera mitt i hjärnan.

För att mildra effekten av kognitiva biverkningar är det viktigt att skolan anpassar pedagogiken efter barnens behov. En neuropsykologisk utredning kan ge betydelsefull information om barnets särskilda behov.

Det finns också copingstrategier och träningsprogram för hjärnan.

– Jag är själv övertygad om att fysisk träning är bra för hjärnan.

Möss som fick springa i ett hjul efter strålning ökade nervcellsbildningen i hippocampus. Även hos människor visar studier på ett samband mellan kondition och kognition. Det innebär att fysisk aktivitet förbättrar den kognitiva förmågan. Studier här i Göteborg visar att barn som fick träna Wii (ett datorspel där spelaren rör sig) fick förbättrad koordination och ökade förmågan att klara vardagsaktiviteter, säger Magnus Sabel.

### **Uppföljningsprogram**

Barn som har haft en hjärntumör följs under uppväxten ända tills de fyller 18 år. I uppföljningsprogrammet finns angivet vad som ska undersökas för att uppmärksamma sena bieffekter av tumören. Det kan gälla undersökning av syn, hörsel, kognitiv förmåga och livskvalité.

### **Framtiden redan här**

Det händer mycket inom forskningen kring hjärntumörer. Tack vare avancerad forskning inom tumörgenetik och bioinformatik sker en snabb utveckling i förståelsen av hjärntumörer. Bland annat vet man idag att medulloblastom, som tidigare uppfattades som en typ av tumör, består av åtminstone fyra undergrupper.

– En del av dem har bättre prognos, vilket gör att vi kan dra ner på behandlingen. Vid andra måste vi arbeta mer riktat. Målet är att hitta behandling som riktar sig mot tumören, utan att skada omgivande strukturer.

Det finns många nya läkemedel som går in och hämmar tumörer, genom immunterapi. Den syftar till att immunförsvaret ska upptäcka cancercellen och oskadliggöra den.

– Men det behövs fler kliniska studier på barn innan vi vet hur vi ska använda dessa läkemedel och vilka biverkningar de kan ha på barn, säger Magnus Sabel.

## Frågor till Magnus Sabel

### ***Hur liten kan man vara för att få hjärntumör.***

– Barn kan hjärntumörer redan när de föds.

### ***Ger protonstrålning inga biverkningar?***

– Det finns inga jämförande studier, därför kan vi inte säkert säga att den är bättre än annan strålning. Fördelen med protonstrålning är att man kan slippa stråla friska områden tack vare att strålningens djup går att styra, och på det sättet minska risken för biverkningar.

### ***Vår sons shuntventil har fastnat. Vad kan man göra?***

– Shuntar är livräddande. Men det finns många saker som kan krångla. När man lagt in en shunt brukar man inte ta bort den så länge som barnet mår bra, även om den fastnat på ett visst motstånd. Men ibland måste man byta shunt.

### ***När börjar de sena biverkningarna?***

– Det finns ingen bra definition. De märks på några års sikt, om man jämför barnets utveckling med jämnåriga.

### ***Hur länge efter cytostatika kan barnet få hörselpåverkan?***

– Det kan bli en försämring under en period upp till två år. Hörseln bör därför följas upp. Barn kan få hörselpåverkan även efter strålning.

### ***Hur hanterar vården seneffekter?***

– På flera håll i landet byggs det upp seneffektsmottagningar för att fånga upp sena biverkningar hos barn som behandlats för cancer.

### ***Blir de kognitiva svårigheterna förbättrade?***

– Det mesta är bestående. I dagsläget finns ingen särskilt utprovad metod, men man ska inte underskatta hjärnans förmåga att anpassa sig. Stimulans är viktig.

## Albin

Albin, fem år, kom till Ågrenska med mamma Karin, pappa Stefan och storebror Robin, sju år.

En dag under sin föräldraledighet tyckte Stefan att ettåriga Albin verkade må dåligt. Till slut blev han så medtagen att föräldrarna åkte in till akuten med honom.

– På sjukhuset fick han vätska och piggnade till. Vi åkte hem igen, säger Stefan.

Familjen firade nyår och allt verkade frid och fröjd. Men så slutade Albin att gå.

– Han hade nyss lärt sig att gå, men plötsligt var det tvärstopp, säger Karin.

– Tydligt är det inte ovanligt att barn som nyss lärt sig gå, tar ett steg tillbaka, fick vi lära oss, säger Stefan.

Men Albin sov allt mer och blev slöare och slöare, till slut somnade han en dag på lunchen.

– Jag och Karin bestämde på telefon att vi skulle åka in till sjukhuset igen om Albin inte var bättre när hon kom hem från jobbet, säger Stefan.

När Karin kom hem var Albin fortfarande slö och de åkte in.

De minns datumet exakt. Albin var ett år och två veckor gammal. Albin fick dropp. Efter två dagar på sjukhuset var han fortfarande inte bättre.

Sent på kvällen kom det in en läkare. Föräldrarna påpekade att Albins tillstånd faktiskt inte alls förbättrats trots dropp.

– Tänk om det är en hjärntumör, sa Karin till läkaren.

Men det trodde läkaren inte utan tyckte att Albin skulle få en glass, eftersom han behövde socker.

## 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 vid 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. De arbetar i team, träffas en gång per vecka. I teamet ingår läkare, psykolog, kurator, neurolog, endokrinolog, personal från strålbehandlingsenhet och rehabiliteringsenhet.

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 att samordna besöken med de många specialister barnet kan behöva besöka.

– 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 sjukdom, behandling och behov av stöd.

– Vi erbjuder föräldrar och barn möjligheten 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.

Konsultsköterskorna följer barnen tills vuxen ålder. Det går att höra av sig till dem även om det gått några år.

Det händer att barn som behandlats för cancer hör av sig med sina frågor, för att veta vad som hände under behandlingen. I Lund där Johanna Mårtensson är verksam anordnas en anhörigdag. Dit är mormor, morfar, farbror och vänner är välkomna.

Barncancerfonden anordnar också skoldag, regiondag i omvårdnad samt föräldraträffar.

Läs mer om konsultsjuksköterskornas arbete på Barncancerfondens webbplats [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se).

## Albin har en tumör

Nästa dag gjordes en hjärnröntgen på Albin. Det visade sig att han hade en tumör lika stor som ett ägg i lillhjärnan. Albin blev medvetslös och det blev akutläge för att rädda hans liv. En helikopter landade på hemsjukhuset och hämtade Karin och Albin för transport till ett större sjukhus. Stefan åkte efter i taxi.

När helikoptern landade stod trettio personer redo att ta emot Albin. Karin fick i princip bara överlämna sin son. Hon beskriver det som ett fantastiskt omhändertagande, men hon kommer inte ihåg något av det läkaren försökte förklara för henne och Stefan. De var chockade. Först var Stefan helt tyst, innan han under läkarens information fick ur sig en fråga.

– Läkaren tittade stint på mig och sa: Visst förstår du att ditt barn är jättesjukt? Jag måste ha ställt en ganska korkad fråga innan, typ hinner vi hem till påsk. Hon trodde inte jag var riktigt med.

Ett dränage sattes in för att lätta på trycket i skallen på Albin. Den första tiden hade han dygnet-runt-övervakning. En sjuksköterska satt tillsammans med familjen i Albins rum.

Storebror Robin var med på sjukhuset redan andra dagen.

– Först tänkte vi att han inte skulle vara med, för att vi ville skydda honom. Men personalen sa att det är lika bra han är med, säger Stefan.

– Robin var tre år. För honom blev det en chans till bearbetning att han fick vara med och se sin jättesjuka lillebror och behandlingen han fick, säger Karin.



## Endokrina komplikationer vid hjärntumör

**Ungefär hälften av alla barn får hormonbrist efter behandling för hjärntumör. Kontroll av barnens hormonfunktion är därför en viktig del av uppföljningen.**

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

Endokrinologi är läran om hormoner. 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 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, när hormonbrister har uppstått.

– Utvecklar barnet en hormonbrist kan man ersätta det hormon som saknas med ett läkemedel, säger 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 de som reglerar längdtillväxten. De är också viktiga för minne, ork och energinivå samt muskelmassa.

– Produktionen av tillväxthormon är särskilt känslig 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 även ett hormon 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 lågt 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 in tidigt 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 bildas ADH, (Anti Diuretiskt Hormon) som styr förmågan att reglera vattenbalansen i kroppen.

### **Hormonella bortfall**

De flesta hormonella bortfall har att göra med strålbehandlingen. Stråldosen har betydelse. En hög stråldos ger högre risk. Åldern hos barnet påverkar risknivån. Ju yngre barnet är desto större risk för skador.

– Det finns ett nationellt vårdprogram för 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 finns flera orsaker till tillväxtstörning efter cancerbehandling. Det kan handla om nutritionsproblem, illamående, aptitlöshet och sjukdomskänsla tillsammans med psykisk påfrestning. Kortisonbehandling och strålbehandling kan också ha lokal effekt på tillväxtzoner. Det största behovet av tillväxthormon brukar uppträda under puberteten.

Ett annat skäl till besök 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 är färdigväxta 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, fett och kolhydratförbränning, ork, välbefinnande, koncentrationsförmåga, livskvalitet. Därför behövs det även när de växt färdigt, säger Maria Elfving.

Något 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, säger Maria Elfving.

Hypothalamus är en viktig regulator av basala funktioner som autonoma nervsystemet, reglering av hjärta, törst, hunger och mättnad. Många barn med skada på hypothalamus kan ha fått skador som påverkar upplevelsen av hunger, mättnadsbalans och den basala energiomsättningen. Därför kan de utveckla en besvärlig övervikt.

– Denna skada är svår att behandla. Barnet behöver en dietistkontakt och uppmuntras att motionera, säger Maria Elfving.

### **Fertilitet**

Testiklar och äggstockar kan påverkas av cytostatika och strålbehandling. Inför högriskbehandling, framförallt stamcellstransplantation, kan man spara spermier efter mitten av puberteten, testikelvävnad, äggstocksvävnad och äggceller (efter pubertet) före behandlingsstart.

## Frågor till Maria Elfving

### ***Kan barnet växa i kapp när cytostatikabehandlingen är avslutad?***

– Det kan ta sin tid, men det är inte alldeles säkert man kan hämta sig. Det beror också på andra faktorer.

### ***Finns det risk för sekundära tumörer när barnen behandlats med tillväxthormon?***

– Vi vet inte om det möjligen finns en liten risk. Men vid hormonbortfall betyder det mycket för livskvalitén att barnet får tillväxthormon.

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

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

### ***Kan det vara så att barnet ökar i vikt på grund av kortison?***

– Ja, kortison ökar aptiten. Det gäller att hitta den lägsta möjliga effektiva dosen.

## Albin har ependymon

Tumören Albin hade visade sig vara en ependymon grad 3.

Eftersom Albin var så liten fanns inget behandlingsprotokoll att utgå ifrån. Läkarna valde att först operera och sedan köra tre block med cytostatika och därefter strålning i sex veckor.

– Cytostatikabehandlingen gick bra, kanske också för att han fick sin mat via sond, säger Karin.

– Strålningen lades sist i behandlingen, det var bland annat för att Albin skulle hinna bli lite äldre innan han strålades, säger Stefan.

## Neuropsykologi

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

– Vi måste våga se och prata om problemen, för att hitta rätta 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 generell begåvning, öga-hand-koordination, språklig förmåga, visuo-spatial förmåga (förmåga att orientera sig i omgivningen), snabbhet och arbetsminne, 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, 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, som med ett annat ord heter 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 till en utökad bedömning, eftersom deras resultat visar på att de har stora svårigheter. Detta test tar en till två dagar och innehåller en fördjupad föräldraintervju.

– 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 det 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 det 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 att bearbeta information. Samtidigt som barnet får svårt att hinna med lika mycket läxor eller lika många prov som sina klasskamrater är den bästa lösningen inte alltid att ge barnet mer tid. Istället kan läraren välja ut de viktigaste delarna av läxorna eller ett prov, så att barnet jobbar lika lång tid som sina klasskamrater men behöver göra färre uppgifter under tiden. Vid nationella prov går inte det, men då kan man istället dela upp provet på två tillfällen.

Elin Irestorm 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.

Alla barn har rätt att lära sig saker. Det har de rätt att göra även om de haft en hjärntumör.

– Vi måste hitta rätta åtgärder som ger barnen rätt att lära sig och utvecklas. Men utveckling kan inte alltid mätas i betyg, säger Elin Irestorm.

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

## Frågor till Elin Irestorm

### ***Finns det skillnader mellan flickors och pojkars kognitiva förmåga efter behandling för hjärntumör?***

– Vi har trott att det är sämre prognos för pojkarna. Men det har visat sig bero på tumörstorlek. De har större huvuden därför blir tumörerna större innan de upptäcks. Idag tar vi könsskillnaden med en nypa salt.

### ***Vårt barn orkar knappt med skolan, men vill gärna gå till stallet, vad ska vi göra?***

– Det blir ofta så att barnet på grund av hjärntrötthet behöver ha en reducerad arbetsdag, där det hellre presterar max i några ämnen än att hjärntröttheten påverkar deras förutsättningar i alla ämnen. Skoldagen kan vara uttröttande för hjärnan, och vad som är återhämtning är olika för olika personer. En del behöver sova, medan andra mår bra av att vila huvudet men arbeta med kroppen. Då är stallet bra, eftersom att det är en tyst och lugn miljö.

### ***Vilka krav är rimliga att ställa på barn som behandlats för hjärntumör?***

– Generellt ska man ställa krav, men också ge stöd att uppnå de kraven. Och anpassa efter barnens förutsättningar.

## Albin strålas

Under strålningstiden bodde familjen i Barncancerfondens lägenhet. På vardagarna då Albin strålades varje dag utvecklade familjen en rutin. De gick upp och åt frukost tillsammans, alla utom Albin, som inte fick äta något. Det var under sommaren och Robin, som var tre år, lärde sig cykla på vägen till sjukhuset.

– Det blev ett naturligt tillfälle för övning varje dag, säger Stefan.

– Snart cyklade han själv på sin tvåhjuling, säger Karin.

När de kom fram till sjukhuset undersöktes Albin, sövdes och strålades. När Albin sövts gick föräldrarna och Robin iväg och Robin fick sin leksak. Strålningen varade tjugo minuter. Efter det tog det en timma innan Albin vaknade.

– Sedan hade vi hela dagarna tillsammans, säger Karin.

– Det är konstigt hur en sådan märklig situation som strålningsveckorna ändå kan bli en slags vardag, säger Stefan.

Föräldrarna beskriver det som att de växeldrog under behandlingstiden. När den ena hade mindre ork en dag, gick den andre in med mer kraft. Men även syskon kan göra en insats.

– Man är inte på topp hela tiden, säger Karin och berättar om ett tillfälle då hon var väldigt ledsen och satt och grät i samlingsrummet på sjukhusavdelningen. Robin som tillbringade mycket tid med syskonstödjaren annars, var med henne, men plötsligt försvann han och var borta en stund.

När han kom tillbaka berättade han:

– Jag har varit och pratat med doktorn. Han sa att Albin kommer att bli okej.

## Livet som vuxen efter hjärntumör

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

Det säger Sofi, 25 snart 26 år som kom till Ågrenskas familjevistelse för att berätta om livet efter behandlingen av hjärntumör.

När Sofi var sju år hade hon ofta svår huvudvärk. Efter flera besök hos läkare upptäcktes att hon hade en hjärntumör, kallad kraniofaryngeom. Det blev en akut operation. Under operationen



tog de bort halva tumören eftersom de inte ville riskera att skada synnerven. Den halva tumör som fanns kvar skulle strålbehandlas. Efter operationen fick hon veta att hypofysen blivit så skadad att hon får ta hormoner resten av sitt liv. När hon strålbehandlats bedömde läkarna att hela tumören var borta.

### **Ny operation**

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

### **Kom efter i skolan**

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

### **Ingen hjälp i skolan**

Först i sjunde klass fick Sofi en lärare som insåg hennes behov. Hon kallade på Märtasystrarna (kallas konsultsjuksköterskor idag) som berättade för personalen om vad Sofi behövde.

– Den läraren gjorde allt för mig. Hon kortade ner arbetsuppgifterna, till exempel glosorna från tjugo till tio, på grund av mina minnesproblem. Även om det var hennes lediga dag hjälpte hon mig med undervisningen. Tack vare henne fick jag godkänt i alla grundämnena, så att jag kunde komma in på gymnasiet efter nian, säger Sofi.

Sofi sökte sig till en gymnasiekurs med hantverk och design, eftersom hon älskar att pyssla.

### **Klarade examen på tre år**

Under gymnasietiden hade hon och lärarna flera träffar per år, där de följde upp hur hon klarade sig. Med pedagogernas hjälp satsade hon på basämnena. Sofi hade det kämpigt och lärarna tyckte att hon skulle gå fyra år för att lyckas bra i alla ämnen.

– Men jag ville klara min examen samtidigt som mina kamrater. Jag tog studenten i 3:an och fick Godkänt, men även VG och MVG, säger Sofi.

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

– Jag fick körkortet innan min kusin som var två år äldre. Det var häftigt. Desto mer man bevisar för sig själv ju starkare blir självkänslan, säger Sofi.

### **Svårt plötsligt klara allt själv**

Som 18-åring fick hon lämna barnmottagningen där allt var välorganiserat och personalen omhändertagande. Sofi fick veta att vården och kontakten med dem numer var hennes eget ansvar.

En dag tog hennes kvinnliga hormoner slut. Hon sökte sin läkare, men det var påsk och det tog tre veckor innan han hörde av sig.

– Du får ta kontakt med kvinnokliniken. Jag hanterar bara kortison och tillväxthormon, svarade han.

Under veckorna utan hormontabletter fick Sofi svettningar, var på dåligt humör och kunde bli rasande eller gråta utan anledning. Sofi jobbade i äldrevården och blev en dag så arg att hon bara gick därifrån och ringde till akuten.

– Lilla gumman, utan hypofys och utan ersättningshormon har du hamnat i klimakteriet, sa läkaren och skrev ut en akutmedicin.

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

– Jag skulle ha vela vara med på journalöverföring mellan min gamla läkare och de nya, när man går från barn- till vuxensjukvård, säger Sofi.

### **Informera syskonen**

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

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

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

Många år senare har hennes lillasyster frågat varför Sofi tar alla tabletter. Sofi blev förvånad över att hon inte visste. Hon hade ju berättat för henne om sin sjukdom många gånger. Nästa gång fick lillasyster, som då var 13 år, följa med till sjukhuset när Sofi skulle på återbesök för att få reda på vad hon var med om där.

### **Berätta för kompisarna**

Hon vill också att föräldrarna ska få sina barn att berätta för kompisarna vad sjukdomen innebär. Självt ville hon inte säga något. Hon ville bara vara som alla andra. Hon skämdes över sitt ärr vid näsan.

– Får barn inte veta något skapar de sina egna fantasier. De mobbade mig för att jag behandlades så speciellt.

### **Har aktivitetsersättning**

Hennes trötthet gör att hon inte orkar arbeta heltid. Hon har tidigare arbetat 75 procent, men har kämpat för att få rätten att arbeta mindre och få aktivitetsersättning, tidigare sjukpension, från Försäkringskassan, resten av tiden. Och hon har lyckats. Idag arbetar hon 25 procent på sitt drömjobb, i en nyöppnad hobbybutik i hemstaden. Det är två timmar per dag, hon öppnar och stänger.

– Det är fantastiskt för mig som älskar att pyssla, säger Sofi.

### **Drömmer om barn**

När Sofi var sju år fick hon beskedet att hon inte skulle kunna få ägglossning, efter sin behandling för hjärntumör och sin brist på hormonproduktion. När hon var 18 år tog hon upp frågan igen med läkare.

– Nu vet jag att jag kan få ägglossning, säger Sofi.

### **Köpt hus**

Sofi köpte hus i höstas. Hon vågade ta steget, eftersom lån och hyra är lika mycket som för en lägenhet. Hon är full av tillförsikt efter som hennes pappa och två bröder är händiga och hon är granne med en snickare.

– Jag tycker det är jättehärligt att bo i eget hus, säger Sofi.

## Frågor till Sofi

### *Vad behöver kompisar och klasskamrater veta?*

– Jag tror det är bra om de vet att man opererats för en hjärntumör och att det är anledningen till att man är trött.

### *Hur var kompisrelationerna på högstadiet?*

– Det blev bättre på högstadiet, eftersom jag fick ny kompiskrets.

### *Hur höll du reda på dina mediciner?*

– Mina föräldrar höll ordning på mina mediciner när jag var liten. Pappa gav mig spruta i benet varje kväll, de första två åren, sedan skötte jag det själv.

### *Tycker du att tröttheten varit samma sätt som liten och som vuxen?*

– Ja, jag tror att mitt sömnbehov har varit ganska jämnt.

### *Hur går det när du blir magsjuk?*

– Jag måste läggas in på sjukhus för att få vätskeersättning.

### *Hur mycket betyder din hund för dig?*

– Jättemycket. Eftersom han behöver komma ut är det bara att ta på kläderna och gå ut. Om jag inte haft min hund skulle jag hellre stannat inne, eftersom jag är så trött. Men jag mår mycket bättre av att komma ut.

### *Vår dotter vill läsa vidare för att bli polis. Skulle du klara högskolestudier om du orkade.*

– Klart hon ska läsa vidare om hon vill. Det finns nästan mer hjälp som vuxen på högskolan, än som liten i grundskolan.

## Barnens program under vistelsen på Ågrenska

**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 senkomplikationer. Dessa symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad får komplexa konsekvenser. Med det 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?**

Barnen på familjevistelsen fick frågan om vad de tycker underlättar i deras vardag.

En flicka berättade att hon gick på läxhjälp i skolan en dag i veckan. Då slapp hon vara stressad över läxorna när hon kom hem. En annan tyckte att han lyckades bättre om han fick arbeta i mindre grupper, med fem till sex personer.

Flera av barnen och ungdomarna använde hörselkåpor för att skapa lugn och ro. Med dem kunde de koncentrera sig bättre.

### **Barnens egna tips**

Barn från tidigare vistelser och läger har också tips och tankar om vad som hjälper dem under dagen, berättar Bodil Mollstedt:

*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 (Vital, Spell right, Gustavas ordbok)

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

– En kille använde timstock (en timer) när det var dags att räkna matte eller skriva. En annan för att begränsa tiden när han spelade datospel.

*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. De uppskattas ofta på mattelektioner, när det krävs 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.

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 saccosäck eller soffa i klassrummet där de kan vila. Det är bra om det finns flera saccosäckar, så att även de andra eleverna kan använda dem. Då slipper de som behöver vila efter sin behandling för hjärntumör känna sig utpekade. Att ha en särskild tid varje dag, fungerar sällan, tycker någon.

### **Delaktighet**

Ett övergripande mål för familjevistelsen är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår från ICF, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, som WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga om omgivande funktioner och deras dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

– 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 börjar och slutar 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.

### **Stöd under veckan**

Många barn som haft hjärntumör får efter behandlingen senkomplikationer i form av *inlärnings- och/eller minnessvårigheter* och därför behöver att 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 tidshjälpmiddel 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. De yngre barnen har varit mycket ute.

– 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. 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)
- Inprint
- [www.varsam.se](http://www.varsam.se)
- [www.komikapp.se](http://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

## Albin åker hem

När Albins behandling var avslutad gjordes en kontroll. Den var positiv. Det fanns inga rester kvar av tumören. Nu skulle familjen hem igen. Omgivningen var uppmuntrande och glada; ”ni klarade det”.

Men för föräldrarna var det inte riktigt så enkelt. Allt var inte över. Efter tre månader skulle de tillbaka och kontrollera Albin igen.

– Innerst inne hade jag panik. På sjukhuset hade vi blivit omhändertagna. Vi hade levat efter ett inrutat schema, där andra gjorde allt de kunde för min son. Nu var den tiden över och jag visste att jag borde vara lycklig, men var inte det, säger Karin.

Vardagslivet rullade igång så smått. Albin, som var ett och ett halvt år var glad över att börja på förskolan. Robin kom tillbaka till sina kamrater på sin förskola. Stefan och Karin satte igång att arbeta.

– Nu skulle jag vara duktig igen, men jag kände att det inte fungerade.

Karin funderade på vad som var fel och gick till doktorn. Hon blev sjukskriven. När hon inte längre behövde vara duktig kunde hon släppa ner axlarna och andas ut. Då kom tankarna ikapp henne och hon insåg vad de varit med om. Karin kände att hon behövde samtalshjälp för att hantera den svåra situation de levte med i flera månader.

– Jag ringde kurator på sjukhuset och fick dessutom kontakt med en terapeut, via en kompis som jobbar inom psykiatri. Under en period körde jag med dubbla stödsamtal vilket var jättebra. En dag



sa terapeuten att det är dags att sluta samtalen. Först fick jag panik, men det var helt rätt. Avslutningen gick hur bra som helst. Efter fem månader var Karin tillbaka i vardagen igen och började arbeta.

## Stöd i skolan och stöd till skolan

**– Förvänta er framgång av eleven. Alla har rätt att lyckas i skolan. Många kan behöva extra stöd. Det säger Björn Olsson, tidigare chef för sjukhusskolan vid Akademiska sjukhuset.**

En enkät bland Barncancerfondens medlemmar visade tydligt att skolan är ett problemområde för många. Därför finns nu ett informationsmaterial med konkreta råd och vägledning kring stöd i skolan för barn och ungdomar som behandlats för cancer. Björn Olsson har tagit fram informationen i samarbete med sjukhuslärare och konsultsjuksköterskor vid landets sex barnonkologiska centra. Materialet består av sju delar och går att ladda ner gratis från Barncancerfondens webbplats.

Den första av skrifterna heter *Råd och stöd i skolan för elever med cancer*. Den beskriver vilket stöd elever som behandlats för cancer kan behöva och har rätt till, med hänvisning till skolans styrdokument.

– Skolans styrdokument är tydliga om rätten till stöd. Det gäller inte bara barn som behandlats för cancer, utan alla barn med funktionsnedsättning, säger Björn Olsson.

I skollagens 1 kap 4 § står: ”I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt.”

– Det kan innebära att barnet kan behöva olika former av hjälp, till exempel extra tid för att klara sitt matteprov, säger Björn Olsson. Det är rektorns ansvar att se till att barn som behöver särskilt stöd får det.

Uppmaningen till pedagogerna är att förvänta sig att eleven har förmåga att klara sina uppgifter. Fråga inte *om* barnet eller ungdomen passar i klassrummet. Fråga *hur* de passar i klassrummet.

Beslutet om stödet till eleven kan beröra flera olika nivåer i skolan. Dels organisatorisk nivå genom att det krävs ett beslut av rektorn om den aktuella åtgärden, i gruppen vilket innebär i klassen eller i arbetslaget om vad som ska göras och hos individen, eleven själv. För att genomföra anpassningarna som behövs för att eleven ska klara skolan måste det vara samarbete, förståelse och kunskap på alla nivåer och mellan alla parter.

– Många av barnen och ungdomarna är trötta under och efter behandlingen. Om tröttheten är mest påtaglig i skolan kan situationen underlättas genom att man skapa en lugnare miljö, där intrycken minskas, säger Björn Olsson.

Men det räcker inte alltid att få en lugnare vrå i skolan. Är krafterna helt slut efter skoldagen behövs fler åtgärder.

– Då gäller det att gemensamt se till hela dagens aktiviteter. Kanske kan läxorna begränsas på något sätt? Barnets ork ska också räcka till att träffa kamrater och ett fritidsintresse om de vill. Livet består inte bara av skola, säger Björn Olsson.

Andra ämnen i faktabroschyren är undervisning på sjukhus, hemundervisning, rätt till skolskjuts, kraven på närvaro och åtgärdsprogram. Åtgärdsprogrammet formuleras i samråd mellan eleven, föräldrar och skolpersonal.

– I åtgärdsprogrammet ska det framgå vilket stöd eleven behöver och hur behovet ska tillgodoses. Det ska utvärderas och följas upp och ha någon som är ansvarig för det, säger Björn Olsson.

### **Anpassning av prov**

Prov och bedömning är en del av skolans verksamhet. Bland dessa finns de nationella proven. Syftet med dem är att bland annat bedöma elevens kunskap. Men under en sjukdomsperiod är dagsformen sviktande och det kan det vara svårt att prestera bra. Skolförfattningarna ger eleven rätt att göra provet på sitt bästa sätt.

– Proven behöver inte genomföras den dag som angetts. Elever som behandlats för cancer kan ha rätt till att proven delas upp på två tillfällen eller ges längre tid, säger Björn Olsson.

Samma förutsättningar gäller också andra prov.

En elev med cancer kan också ha en annan funktionsnedsättning, exempelvis läs- och skrivsvårigheter. Då gäller det för skolan att anpassa provet utifrån två funktionsnedsättningar. Både från läs- och skrivsvårigheterna och problemen i samband med cancersjukdomen.

Specialpedagog/speciallärare är en viktig person i skola när det gäller att planera en elevs anpassningar. Men det är rektorn som har det yttersta ansvaret och fattar beslut om formerna.

Stödsamtal kan behövas efter en tid. Kurator på skolan skulle kunna vara den person som passar att ha samtal med. En andra faktabroschyr, som Barncancerfonden gett ut heter *Råd till mentor och annan stödpersonal*.

– För att ge stöd till eleven kan skolan behöva arbeta på många olika nivåer. Att utse en coach eller mentor kan vara ett sätt att ha kontakt med eleven under och efter sjukhusvistelsen och hjälpa eleven att klara av skolarbetet, säger Björn Olsson.

Eleven har rätt till så mycket hemundervisning som de orkar, i alla ämnen. Kanske kan vissa ämnen ges via skype?

Det är viktigt att informera om behandlingen eleven gått igenom vid skol- och stadiebyten.

– Kontakta gärna kontaktsjuksköterskan, som kan ge information till den nya personalen, säger Björn Olsson.

Vid anpassad studiegång, är det viktigt att göra väl underbyggda val, för att barnet ska ha de ämnen som är nödvändiga för att välja gymnasium. Studie- och yrkesvägledare är bra att samtala med.

– För att komma in på en högskoleförberedande linje krävs 12 godkända ämnen och på en yrkesförberedande skola minst 8 godkända ämnen. Det är viktigt att vara medveten om detta när man diskuterar anpassad studiegång för en elev, säger Björn Olsson.

För att öppna dörren in för elever som godkända betyg, men inte tillräckligt höga intagningspoäng, finns en fri kvot. Det gör att det finns en möjlighet att komma in på linjen även om man inte har alla meritpoäng som krävs.

Elevens kunskapsläge ska följas upp med täta kontroller och avstämningar, eftersom behovet av stöd och anpassningar kan växla över tid.

– Eleven kan behöva en förtroendevuxen, som är ett utökat mentorskap, som kontakt mellan familj och skola. En sådan tjänst kan användas redan på förskolan.

### Vanliga problem

Svårigheter efter en cancerbehandling får ofta olika konsekvenser. Vissa symtom kan gå stick i stäv mot skolans och samhällets krav och förväntningar på eleven.

*Hjärntrötthet* – eleven ska vara pigg och alert.

*Långsam i tanken* – skola och samhället förväntar sig tempo

*Exekutiva svårigheter* – eleven ska kunna planera skoluppgifter, generalisera, se sammanhang, ta initiativ

*Minnessvårigheter* – eleven ska kunna komma ihåg det man lärt sig.

*Problem i kamratrelationer* – eleven förväntas kunna samarbeta med jämnåriga

Svårigheterna blir extra tydliga vid betygssättning. Det ställer extra krav på läraren att ge eleven förutsättningar att visa det han eller hon faktiskt kan.

– Den så kallade undantagsbestämmelsen, även kallad ”pysparagrafen” i skollagen 10 kap. 21§, kan vid betygssättning användas om eleven har en bestående funktionsnedsättning. 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 också tolkas med utgångspunkt från elevens funktionsnedsättning, säger Björn Olsson.

De övriga broschyrerna som Barncancerfonden tagit fram riktar till rektor, vårdnadshavare, elevhälsa/studie- och yrkesvägledare och råd vid sena komplikationer. De är *Råd till rektor*, *Råd till vårdnadshavare*, *Råd till skolans elevhälsa och studie- och yrkesvägledare* och *Råd till skolan om sena komplikationer*.

Dessutom finns det en *Litteraturlista*.

– Allt material går att ladda ner från Barncancerfondens hemsida, säger Björn Olsson.

### Framtiden

För att en elev, som är borta från skolan under sin cancerbehandling på sjukhus, bättre ska kunna följa med i skolarbetet testar nu Barncancerfonden på sjukhusskolorna i Umeå och Linköping en robot. När eleven är borta från sin skola ställer man roboten vid barnets plats. Eleven kan aktivera roboten själv via sin mobiltelefon och då följa undervisningen i klassrummet.

Det går att välja om eleven bara vill lyssna eller också vara med och prata. Försöket ska utvärderas under vårterminen 2017.

## Frågor till Björn Olsson:

***Ofta blir det specialläraren som tar över den ordinarie lärarens uppdrag när barnet har extra behov. Är tveksam om det är bra.***

– Det är klasslärarens ansvar att undervisa barnet.

Specialläraren/specialpedagogen är skolans stöd för elever i behov av särskilt stöd. Det är viktigt att förskola och skola är professionella och kan förklara för föräldrarna hur och varför de organiserar sitt arbete som de gör. Det skapar trygghet hos föräldrarna.

***Vår son fick inte göra prov på två olika förmiddagar, trots att han inte orkar på eftermiddagen.***

– Han har rätt att dela upp provet. Skolan ska testa elevens kunskap, inte deras dagsform.

***Vi tycker inte att betygssättningen är rättvis för vårt barn. Vad kan vi göra?***

– Be skolans personal ta kontakt med SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten). De kan komma ut till ett arbetslag på skolan och resonera kring betygssättning för barn som behöver extra stöd.

## Albin får återfall

Den första tiden efter Albins behandling, var de tillbaka för kontroll var tredje månad, sedan glesades det ut till var femte månad. När de var på en kontroll efter två år, upptäcktes en tumör stor som en ärtä på hjärnstammen.

– Då rasade livet igen, säger Karin.

– Jag tyckte det var värre andra gången. Mycket för att det väckte rädslan att vi skulle behöva gå igenom allt igen, säger Stefan.

Men denna gång väntade inte samma slags behandling, utan tanken var att Albin skulle få gammastrålning. Hela familjen var hemma i väntan på att Albin skulle få tid för strålningen. Även Robin var hemma från förskolan, för att inte riskera att Albin skulle bli smittad av något virus. Månaderna gick. Det var en jobbig och orolig period, då de visste att tumören växte hela tiden medan de

väntade. Albin hade inga symtom och föräldrarna var måna om att hitta på roliga saker tillsammans för att tiden skulle gå fortare.

När Albin äntligen fick tid och kom till sjukhuset för undersökningen, var området som skulle opereras så inflammerat att gammastrålning var uteslutet. Kirurgen sa att han skulle göra en manuell operation istället.

– Förra gången Albin opererades hade han inte lärt sig att prata än, eftersom han var så liten, men nu var det en liten kille som vi lärt känna och som pratade. Men hur han skulle vara efter operationen kunde ingen säga, säger Rikard.

– Läkaren sa jag ska göra allt jag kan för att inte röra hjärnstammen, säger Karin.

Vid denna tid älskade Albin sina Ninja Turtels. Han hade sina gubbar med sig jämt. När han vaknade upp på IVA, var föräldrarna med honom.

– Det första han frågade efter var Robin och Ninja Turtels. Då visste vi att det var vår kille som var tillbaka, säger Karin.

– Det var en fantastisk känsla, säger Stefan.

Albin behövde inte behandlas med varken cytostatika eller strålning efter operationen. Såret skulle bara läka, under några veckor, sedan förväntades Albin börja på förskolan igen. Det var alldeles för snabbt tyckte Stefan och Karin.

De hade väntat på operation hemma i flera månader under våren och så skulle han i tillbaka till vardagslivet igen på en månad. Han kunde ju inte ens gå, protesterade föräldrarna.

Men när såret i bakhuvudet läkt var Albin redo för förskolan igen. Då var det dags för sommar och familjen lät honom börja på hösten istället.

När Albin fick sitt återfall hade familjen bra kontakt med sin dagvård. Albin fick bjuda med sina kamrater på förskolan till sjukhuset. Alla tog med sig sina nallar och åkte till sjukhuset för att de skulle få samma behandling som Albin haft. Nallarna fick sprutor och bandage och andas i sövningsmasken.

– Det var verkligen en betydelsefull upplevelse för Albin, säger Stefan.

– Han fick visa dem sin värld, där allt var välkänt för Albin och alla kände honom, säger Karin.

Efter Albins återfall, blev Stefan nedstämd. Han hade svårt att jobba och att få saker gjorda. Det mesta kändes tungt. Karin ringde

## Syskonrollen

till deras kompis som arbetade inom psykiatri och sa att nu behöver Stefan en samtalskontakt

– Det handlar inte om att vi inte kan prata med varandra, utan att man behöver prata med någon annan, säger Karin.

– Jag behövde prata med någon, säger Stefan. Tidigare hade det inte känts aktuellt, men nu var de dags. Jag gick en period och efter det ljusnade tillvaron igen, kraften kom tillbaka.

**Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.**

**– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.**

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Astrid Emker.

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

*Bemästrande* handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

### **Känslor och frågor**

Att få ett syskon med 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 funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, säger Astrid Emker.

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

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

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

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

### **Syskonens program**

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

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

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.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små



grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

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

– Försök att först bara bekräfta barnets känslor. När vi gjort det kan vi ge förnuftiga argument och fakta.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, säger Astrid Emker.

### **Berättelsebok**

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

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

### **Vardagstid med föräldern**

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.

– Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Astrid Emker.

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.

Använd vardagssituationer för att prata om känslor eller ge kunskap om broderns eller systemns sjukdom, säger Astrid Emker.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har en funktionsnedsättning är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, säger Astrid Emker.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på [www.syskonkompetens.se](http://www.syskonkompetens.se)  
[www.detoutsagda.se](http://www.detoutsagda.se)

På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

**<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>**

## Munhälsa och munmotorik

– **Det är viktigt att barnen har en god munhälsa, före, under och efter medicinsk behandling för cancer. Om barnen äter ofta, kan det vara bra 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
- Ansiktet eller käkledens utveckling
- Ansiktets muskulatur

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.

## Albin idag

Den som möter Albin idag har svårt att förstå hur svårt sjuk han varit, menar föräldrarna. Han är en pigg och glad kille. När de senast var på efterkontroll, sa Karin glatt till honom: Du är frisk. Men jag har väl aldrig varit sjuk, invände Albin. Han var så liten att han inte minns något. Att han varit på sjukhus vet han, men han minns inget från behandlingen.

– Våra barn tycker om att åka till sjukhus, särskilt där det finns en syskonstödjare på lekterapi. På senaste efterkontrollen för Albin fick Robin inte åka med eftersom han var förkyld, det tyckte han var riktigt tråkigt, säger Stefan.

– Genom tiden på sjukhus tycker de inte att det är något uppseendeväckande att se barn med sond. Det är avdramatiserat för dem, säger Karin.

Föräldrarna är införstådda med att ett så litet barn, troligen inte kan gå igenom en så tuff behandling, utan att det får några

konsekvenser. De har uppmärksammat att Albin har sämre balans än sin bror och har svårare än sina jämnåriga att stå på ett ben. För att han ska öva upp sin motorik köpte familjen en studsatta. Det märktes snart en stor skillnad på Albins koordination och balans. Familjen går också till badhuset och till en fysioterapeut för att träna honom.

– Fysioterapeuten säger att hans balansproblem inte är värre än att de kan förbättras med träning, säger Stefan.

De märker att han är hjärntrött på dagarna. Albin tycker det är skönt att vila en stund. På kvällarna kan han självant säga: nu vill jag lägga mig. Han somnar så snart han lagt huvudet på kudden.

– Om det är när något positivt med den erfarenhet vi har, så är det att vi har levt mer tätt tillsammans än de flesta gör, säger Stefan.

Karin och Stefan tycker att verksamheten med syskonstödjare på sjukhus varit helt fantastisk.

En pappa de mötte berättade att han var orolig inför att komma till avdelningen och se alla dessa sjuka barn. Den första han möter är en pojke som kopplat fast droppställningen i sin trehjuling. Pojken sa hej och sladdade vidare runt hörnet på sjukhusavdelningen.

– Det är fantastiskt med barn. De känner att idag mår jag bra, då ska jag cykla. Hur det är imorgon vet ingen. Nuet är allt. Det tror jag vi vuxna ska lära oss av. Vi ska inte oro oss för framtiden för vi vet ändå inte vad som händer, säger Karin och Stefan.

## Samhällets stödinsatser

**Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning och assistansersättning är några av de ekonomiska stöd som Försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.**

**– Det är viktigt med tidig information om samhällets stöd för barn som behandlats för hjärntumör. Det säger Lena Eskilsson Falck, kurator regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg.**

Regionhabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar samt deras familjer.

Uppdraget är att vara ett regionalt högspecialiserat komplement till barn- och ungdomshabiliteringarna. Inom Regionhabiliteringen finns habilitering och rehabilitering. Lena Eskilsson Falck är kurator i Rehabiliteringsteamet.

– Vi tar emot barn och ungdomar upp till 18 år, med förvärvad hjärnskada, säger hon.

Barn som behandlats för hjärntumör erbjuds en två dagars utredning sex månader efteråt för att få rätt insatser och rätt krav i skolan. Två år efter avslutad behandling för hjärntumören kommer barnet på en ny utredning. Den varar under två veckor och barnet eller ungdomen är på regionhabiliteringen dygnet runt under den tiden. Det tvärprofessionella teamet fokuserar på hem- och skolsituationen.

Barnet eller ungdomen kan sedan vid behov komma för uppföljande utredningar i samband med stadiebyten och när det ska fylla 18 år.

### **Barnets reaktioner**

Efter avslutad behandling för hjärntumören vill barnen gärna att allt ska vara som förut. Men livet är inte som förut och det kan vara svårt att acceptera sina begränsningar, som till exempel trötthet. Barnen beskriver ofta att de hamnar utanför i skola, jämfört med innan. Ett skäl är att de inte orkar vara i skolan hela dagar, utan behöver gå hem tidigare och vila. De finns inte på plats när kamrater bestämmer gemensamma aktiviteter och räknas därför inte med i det som bestäms. Många slutar med fritidsaktiviteter på grund av sin extrema trötthet. Vanligt är också att barnet besväras av huvudvärk, som också blir ett hinder. All kraft går åt till skolarbete och ingen ork finns kvar till annat.

### **Föräldrarnas reaktioner**

När barnets behandling är över händer det ofta att föräldrarna känner sig så trötta att de allvarligt undrar om de blivit sjuka. De förstår inte varför känslor av hjälplöshet, ilska nedstämdhet och oro övermannar dem. Olika uppfattningar om situationen mellan föräldrarna kan försvåra relationen. Kommunikationsproblem som kan leda till separation

– Föräldrar plågas ofta av en stor oro inför framtiden. Många har även fått ekonomiska svårigheter under tiden som barnet behandlats, säger Lena Eskilsson Falck.

### **Lagar till stöd**

Barnet/ungdomen som drabbats av hjärntumör omfattas av några olika lagar. De är Hälso- och sjukvårdslagen-HSL, Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade- LSS och Skollagen.

– Alla landsting är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård även om det kan se olika ut över landet eftersom omfattningen grundar sig i politiska beslut, säger Lena Eskilsson Falck.

**Stöd som erbjuds enligt HSL är bland annat:**

- Habilitering
- Psykiatriskt stöd – BUP (barn och ungdomspsykiatri)
- Hjälpmedel
- Hemsjukvård (sjukvård i hemmet)
- Hemsjukvårdsbidrag – vissa landsting erbjuder detta om man som förälder vårdar sitt barn i hemmet i stället för på sjukhus
- Ersättning för sjukresor

**SoL**

En person som har en funktionsnedsättning efter behandling för hjärntumör 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.

Beslut om bistånd kan överklagas till länsrätten som är socialtjänstens tillsynsmyndighet.

Socialtjänstens hantering av ärenden kan också anmälas till Justitieombudsmannen, JO.

– Överklaga gärna biståndsbeslut, med stöd av kurator. Det är lättare att justera beslutet innan det klart än att justera i efterhand, säger Lena Eskilsson Falck.

**LSS**

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en lag för att säkerställa goda levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. 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.
- Barn som behandlats för hjärntumör kan komma att omfattas av personkrets 1 eller 3, säger Lena Falck.  
Det finns några olika stödinsatser från kommunen som kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar.

### **Det här gäller i skolan**

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Elevens behov ska styra vilka stödresurser som sätts in och att det vid behov finns kvalificerad personal och att tillräckligt med resurser sätts in.

### **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](http://www.skolverket.se)  
Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00  
[upplysningstjansten@skolverket.se](mailto:upplysningstjansten@skolverket.se)

### **Patientlagen**

Barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts genom patientlagen, som trädde i kraft i januari 2015. Den stärker och tydliggör barnets ställning och främjar barnets integritet integritet, självbestämmande och delaktighet. Barnet ska känna sig lyssnad på när det gäller sin vård.

– Informationen som barnet får om sin sjukdom, ska anpassas till barnets ålder, mognad erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Även vårdnadshavaren ska få information, som kan vara både skriftlig och muntlig, säger Lena Eskilsson Falck.

### **Patientnämnden**

Den som har synpunkter på hälso- och sjukvård, kan ta hjälp av Patientnämnden – en fristående och opartisk instans som ska finnas i alla regioner och landsting. Där går det att kostnadsfritt få hjälp med frågor, synpunkter och klagomål som rör hälso- och sjukvård och tandvård.

– Jag tycker att det är bra att ta hjälp av Patientnämnden för den som har frågor och särskilt om det finns en medicinsk insats som hade kunnat göras på annat sätt, säger Lena Eskilsson Falck.

### **IVO**

Inspektionen för vård och omsorg, IVO ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Om någon har drabbats av eller har riskerat att råka ut för en skada inom vården, går det att anmäla klagomål till IVO. IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

### **Försäkringskassan**

För den som vill skapa en egen sammanställning om Försäkringskassans stöd finns numer en sådan tjänst. Gå in på Försäkringskassans webbplats och skapa en egen guide, baserad barnets behov.

Gå in på [forsakringskassan.se](http://forsakringskassan.se) Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på ”Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide - Tryck på Start, Skriv barnets personnummer och följ anvisning

## Information om Barncancerföreningarna

– **Vårt viktigaste arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset. Det säger Lena Hedlund, föreningsinformatör, vid Barncancerfondens förening i Västra Sverige.**

*Västra* är en av sex lokala föreningar inom Barncancerfonden och bedriver sin verksamhet för familjer i Västsverige. Varje förening arbetar självständigt i sin egen region, med egna aktiviteter och erbjudanden.

De övriga föreningarna är *Norra*, i landets fyra nordligaste län; Norrbottens, Västerbottens, Västernorrlands och Jämtlands län.

*Östra*, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län,

föreningen *Mellansverige*, i Dalarnas, Gävleborgs, Södermanlands, Uppsala, Västmanland och Örebro län. *Södra*, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg.

Den sjätte föreningen är *Stockholm och Gotland* där.

Gemensamt för föreningarna är att de verkar regionalt, har egna 90-konton för insamling, ett eget nyhetsbrev och likvärdiga stadgar.

Det finns en anställd informatör, medan de övriga arbetar ideellt.

– Det ska vara lätt att engagera sig lagom i föreningen. Därför har vi tydliga beskrivningar över de olika uppdragen som finns inom föreningen, säger Lena Hedlund.

Precis som Barncancerfonden arbetar de regionala föreningar efter tre ledord; hopp – mod – ansvar.

– Vi vill ge hopp till de som drabbats av cancer, vi vill ingjuta mod att se vardagen som den är och vi vill ta ansvar för att antalet som överlever blir fler, säger Lena Hedlund.

Det viktigaste i föreningarnas är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset. Alla föreningar delar ut väskor till barn som just insjuknat. Väskorna innehåller information men även pyssel som är anpassat till barnets ålder. Vilket stöd de lokala föreningarna ger kan se lite olika ut.

I *Västra* föreningen finns supersnöret, med en pärla för varje behandling barnet får. Familjen erbjuds biobiljetter och föräldrarna kan få massage för att ge några exempel. Och så finns det clowner på avdelningen.

Efter behandlingen finns bidrag till rekreation i föreningarna, till exempel möjlighet att boka en stuga för hela familjen eller en dag på Kolmården. För barn och unga erbjuds olika läger.

Barncancerfonden erbjuder ett nationellt samtalsstöd via ett journummer hos S:t Lukas Sverige.

– De hjälper till med allt från akuta kriser till existentiella funderingar eller oro, dygnet runt, säger Lena Hedlund.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats.

# Hjärntumör hos barn

*En sammanfattning av dokumentation nr 533*

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

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

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

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2017



ÅGRENSKA

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)