

# Hjärntumör barn över 13 år, familjevistelse

Dokumentation nr 634



ÅGRENSKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2021 | [agrenska.se](http://agrenska.se)

# HJÄRNTUMÖR

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Det är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

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

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov.

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med familjevistelsen och är skriven av Sara Lesslie, redaktör vid Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva i en familj med ett barn med hjärntumör berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

*Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner i pdf-format: [agrenska.se](http://agrenska.se)*







































**Vilken tid på dagen ska man ta Levaxin?**

– På morgonen enligt FASS. Om man ska ta prover så bör man inte ta tabletten samma morgon. Vi säger därför ofta att man ska ta den på kvällen för att inte missa den. Vi brukar säga att bara man gör på samma sätt varje dag så kontrollerar vi blodprover så att nivåerna stämmer.

**Vad gör hypothalamus och vad gör hypofysen?**

– Hypothalamus styr hypofysen kan man säga, som i sin tur producerar hormon. Hypothalamus styr även bland annat sömn-, hunger- och temperaturreglering.

## Sofia opereras

När familjen kom till universitetssjukhuset berättade neurokirurgen att Sofia hade en elakartad medulloblastom-tumör. Den satt i lillhjärnan på hjärnstammen och det fanns en risk för att Sofia inte skulle överleva operationen som skulle ske redan dagen efter.

– Han sa att hon var en hårsman från döden och vi förstod att vi kanske inte skulle få se henne igen. Det var det värsta av allt. Vi kände oss fullständigt maktlösa. Jag har aldrig varit med om något värre, säger Daniel.

Sofia själv förstod inte mycket av allvaret. Sexåringen tyckte att det var häftigt att vara inlagd på sjukhus och träffa neurokirurgen, och framförallt att få besöka lekterapin.

– Och där gick vi bredvid med blödande hjärta. Vi visste ju vad som väntade, säger Kristin.

Sofias operation tidigt morgonen efter skulle ta mellan sex och åtta timmar. Väntan var närmast olidlig för föräldrarna som satt nere på avdelningen och hoppades på att samtalet från uppvaket skulle komma – men ingen ringde. Först vid halv sju på kvällen öppnades dörren och neurokirurgen kom in i rummet. Operationen hade gått bra, men det hade uppstått komplikationer. Sofia hade fått en kraftig blödning i huvudet.

– Han sa att hon lever, men vi vet inte om hon kommer vakna upp. Efter att de hade tagit bort narkosen låg hon i koma i tio dagar. De kunde inte hitta någon förklaring till varför hon inte vaknade, säger Kristin.

För varje dag som gick utan att Sofia vaknade pendlade föräldrarna mellan hopp och förtvivlan.

– Jag satt och funderade på vad jag skulle säga på hennes begravning. Bredvid mig satt lillasyster Vera och spelade musik och pratade med sin storsyster. Hon var det friska. Hon var livet, säger Kristin.

En dag öppnade Sofia plötsligt ögonen, men sedan hände inget mer. Läkarna förklarade att hon hade drabbats av cerebellärt mutistiskt syndrom (CMS). Det innebär att hon var fullständigt förlamad i alla nerver i kroppen.

– Hon kunde inte prata, äta eller röra en muskel. Det var ännu en smäll. Först var det tumören, blödningen, koman och nu detta. Långt senare har Sofia förklarat att hon försökte prata, men det kom bara ut som ett skrik. Hon var inlåst i kroppen, hela tiden medveten om omgivningen, men utan att kunna kommunicera eller röra sig, säger Kristin.

## Kognition efter hjärntumör hos barn och ungdomar

– Många som har haft hjärntumör i barndomen får en påverkan på kognitionen. Därför behöver vi prata om hur vi kan göra för att stötta barnet så att hen ändå kan prestera så bra som möjligt. Det säger Ingrid Tonning Olsson som är neuropsykolog vid Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Kognition handlar om förmågan till logisk problemlösning. En person med nedsatt kognition kan ha inlärningssvårigheter. Det kan också vara problem med exekutiva funktioner, det vill säga förmåga att planera, överblicka och utföra en aktivitet. Den nedsatta kognitionen kan också bero på en intellektuell funktionsnedsättning (IF). Då är nedsättningen mer jämn och att betrakta som en funktionsnedsättning. Barn med IF har rätt till habilitering, särskola och att söka stöd enligt LSS.

– Många som har haft hjärntumör hamnar mellan stolarna eftersom de kan ha stora kognitiva svårigheter utan att helt uppfylla kriterierna för IF, säger Ingrid Tonning Olsson.

Bland personer som har haft hjärntumör i barndomen får uppskattningsvis cirka 80 procent någon typ av kognitiv svårighet.

– Det kan röra sig om allt från lättare koncentrationssvårigheter till svår intellektuell funktionsnedsättning, säger Ingrid Tonning Olsson.

### Fara att inte uppmärksamma behov

Ingrid Tonning Olsson har gjort åtskilliga utredningar med barn som har haft en hjärntumör. Hon har uppmärksammat att det finns en stor

skillnad i hur barnens svårigheter hanteras av skolan. Problem hos barn med adhd kan väcka frustration, medan svårigheter hos barn som har haft cancer ofta betraktas med överseende.

– När barnen kommer efter i undervisningen säger pedagogerna att de är så duktiga trots sin sjukdom, eller att de är duktiga trots att de inte utvecklas i samma takt som sina jämnåriga. Men det finns en fara med att inte uppmärksamma barnets svårigheter, säger Ingrid Tønning Olsson.

Det är nödvändigt att ta barnets problem på allvar och försöka förstå vad de beror på. Då kan ett åtgärdsprogram skapas och barnet få de hjälpmedel och det stöd hen behöver för att lyckas.

– Den viktigaste pedagogiska metoden är att prata med barnet. Genom en konstruktiv dialog kan man komma åt problemen, säger Ingrid Tønning Olsson.

### **Komplikationer är riskfaktorer**

De kognitiva svårigheterna kan ha flera orsaker. Man vet att en låg ålder vid insjuknande, strålbehandling och tumörens läge är de största riskfaktorerna för kognitiv påverkan. Övriga riskfaktorer är komplikationer efter operation som till exempel blödning eller infektion, epilepsi, shuntbehov, andra bakomliggande syndrom eller annan behandling än strålning som till exempel cytostatika. Det är inte bara medicinska faktorer som spelar roll.

– Det kan också ligga personliga faktorer bakom som påverkar positivt och negativt. Barnets personlighet och livssituation påverkar inlärningsförmågan. Det har också betydelse hur familjen och skolan hanterar situationen, säger Ingrid Tønning Olsson.

Ingrid Tønning Olsson har på uppdrag av Barncancerfonden utarbetat en medicinsk skrift om kognitiva sena komplikationer som drabbar barn med hjärntumör. Den finns att beställa och kan laddas ner gratis på Barncancerfondens webbplats:

*[barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/kognitiva-och-psykosociala-sena-komplikationer](http://barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/kognitiva-och-psykosociala-sena-komplikationer)*

### **Utredning av kognitiva svårigheter**

För att ta reda på vilka svårigheter och styrkor barnet har görs en neuropsykologisk utredning, där barnets kognitiva funktioner kartläggs. Målet med utredningen är att barnet och de vuxna runt omkring ska få en förändrad bild och bättre förståelse för problemen. Barnet kan till exempel sluta se sig själv som förvirrad, omöjlig eller dålig i skolan och istället se sig som en person som klarar av saker, men som behöver extra hjälp och stöd. Om barnet accepterar sin stresskänslighet kan hen lära sig att handskas med problemet till

exempel genom att vila tillräckligt. Om barnet har problem med minnet kan hen använda hjälpmedel som almanackor och minnesanteckningar. Vanligt förekommande svårigheter hos barn som behandlats för hjärntumör är

- **Långsamhet.**
- **Korttidsminne.**
- **Uppmärksamhet** – inte detsamma som hyperaktivitet. Vanligast att det är förenat med långsamhet och att barnet tappar uppmärksamheten på vad det håller på med.
- **Finmotorik** – svårigheter med koordination och tempo.
- **Matematik.**
- **Sänkt IQ** – sjunkande över tid.
- **Spatial förmåga** – förmåga att orientera sig i rummet.
- **Förändrad exekutiv förmåga** – svårigheter att planera, strukturera och genomföra en aktivitet.

#### *Exekutiva funktioner*

Det exekutiva funktionerna är övergripande funktioner och inte färdigheter i sig. Det handlar om förmågan att kunna *överblicka* en situation, *planera* för nästa steg och sedan kunna *genomföra* uppgiften. Det kräver kontroll av *impulser*, att kunna skifta och bibehålla *uppmärksamhet*, *koncentration* och en förmåga att kunna *samordna* kroppens funktioner. Ett exempel är att äta samtidigt som man lyssnar, men sluta äta när man talar. Alla kan få exekutiva svårigheter, till exempel vid stress, trötthet och när man har druckit alkohol.

– Det går att kompensera för med extra ansträngning, men det blir utmattande i längden. Det går inte hur länge som helst, utan kräver mycket energi och man blir väldigt trött. Det kan vara bra att tänka på när man själv får problem för att lättare förstå vad barnen går igenom, säger Ingrid Tonning Olsson.

#### *Hjärntrötthet*

Mental trötthet eller *fatigue* är en akut utmattning eller trötthet som ofta kommer efter en kognitiv ansträngning. Det är viktigt att skilja mental trötthet från kognitiva svårigheter, depression, dålig sömn och lättja eller tonårsuppror.

– Det är viktigt att kunna sätta fingret på vad som är trötthet och vad som är lathet. Vid hjärntrötthet "loggar barnet ut" och bara sömn hjälper, säger Ingrid Tonning Olsson.

För att bäst förebygga akut hjärntrötthet är det viktigt att barnet kan ta pauser under dagen och om möjligt minska yttre stimuli. Dagen bör vara strukturerad så att barnet kan minska den totala ansträngningen genom olika hjälpmedel och därmed kunna utnyttja tiden när man är

pigg på bästa sätt. För en del barn kan det hjälpa med centralstimulerande läkemedel.

Det är viktigt att en neuropsykologisk utredning leder till bättre förståelse. Det kan vara svårt att skilja på begreppen, och dessutom går hjärntrötthet och exekutiva svårigheter ofta in i varandra.

– Kräv att ni får begripliga psykologutlåtanden då det är de som ligger till grund för nästa steg. Målet med all utredning är att det ska leda till andra och bättre åtgärder, säger Ingrid Tonning Olsson.

### **Samarbete med skolan**

Enligt protokollet före en operation av en hjärntumör är det önskvärt att barnet får genomgå en kognitiv utredning på barnonkologiscentrat. Detta för att kunna följa hur barnets kognitiva funktion fungerar före, efter och flera år efter avslutad behandling.

När ett barn har kognitiva svårigheter innebär det alltid ett samarbete mellan föräldrarna och skolan för att barnet ska kunna uppnå skolans mål. Om det är möjligt är det bra att ta hjälp av den utredande psykologen och personer från sjukhuset, habiliteringen eller rehabenheten för att fastställa lämpliga åtgärder. En egen vrå, hörlurar och ett arbetsschema med skriftliga instruktioner är några hjälpmedel. Att skapa en åtgärdsplan tillsammans med barnet eller ordna specialundervisning är ett annat sätt. Det viktiga är att barnet, föräldrarna och pedagogerna är öppna för vilka svårigheterna är och strävar efter en öppen dialog.

– Börja inte med konfrontation. Prata om problemen och sök samarbete. Om ni får nej på er önskan att barnet ska få längre provtid så fråga: Hur gör vi då? Hur tycker ni att vi ska lösa detta? Ni har alla ett gemensamt mål, att eleven ska lära sig så mycket det bara går, säger Ingrid Tonning Olsson.

### **Ensamhet**

Många barn som behandlats för hjärntumör är duktiga på att prata med vuxna, men har svårare att hävda sig i det sociala samspelet med jämnåriga. De blir ensamma. Ingrid Tonning Olsson föreslår att föräldrarna hjälper barnet genom att uppmuntra till olika sociala sammanhang.

– Barncancerfonden har regionala och lokala aktiviteter. Det finns parasportförbund och mängder av intresseföreningar alltifrån idrottsklubbar till scouterna, säger Ingrid Tonning Olsson för att inspirera föräldrarna att tänka fritt och stort.

Det kan också vara bra att prata med barnet om *hur* man umgås med kompisar och hjälpa till genom att uppmuntra till många olika sociala kontakter.



– Förbise inte kontakter online, utan uppmuntra dem och stimulera till fler, men tala också med ditt barn om farorna på nätet, säger Ingrid Tønning Olsson.

### **Ett litet kom ihåg**

- Alla får inte problem. Vissa klarar sig utan kognitiva men, och vissa lyckas i hög grad kompensera för sina brister.
- Lidande och problem är inte unikt – kanske är det mer unikt med någon som inte upplevt svårigheter och motgångar.
- Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det.

## **Frågor till Ingrid Tønning-Olsson:**

### **Kan man träna upp och förbättra minnet?**

– Det beror lite på vilken typ av minnessvårigheter man har, det vill säga om det gäller arbets-, korttids-, eller långtidsminnet. Det är bra att börja med en sådan kartläggning. Det kan också vara bra att använda olika minneshjälpmiddel som till exempel kalendern i mobilen. I skolan kan man få skriftliga instruktioner. Problemet med arbetsminneträning är att det har visat sig ge bäst resultat för den specifika uppgiften och inte för arbetsminnet i sig.

### **Varför bör man inte gå ett extra år i skolan?**

– Ett extra år är bra om man inte har varit i skolan, till exempel om man har varit borta en längre tid på grund av behandling. Om barnet istället har stora svårigheter är det ingen bra idé. För de barn där skolan är en hinderbana ska vi inte låta dem gå ett extra år – mer av samma sak hjälper sällan. Skolan är nio år lång och det är istället skolan som ska anpassa insatserna efter eleven.

### **Kan man få göra skriftliga prov muntligt?**

– Ja, ta upp det med skolan. Det går också att använda talsyntes som hjälpmedel.

## **Sofia får behandling**

Trots att Sofia varken kunde prata eller röra på sig skulle behandlingen sättas in. Då hon hade en elakartad tumör skulle hon genomgå både strålnings- och cytostatikabehandling. Eftersom hon inte kunde kommunicera sövdes hon inför strålbekämpningen varje dag under sex veckors tid.

– Samma tiotal personer samlades samma klockslag varje dag. De sjöng för henne och hade på musik. De behandlade Sofia som att

hon var fullständigt medveten under hela behandlingen. Det var fantastiskt, säger Daniel.

Familjen hade Sofia hemma under behandlingstiden och eftersom hon var helt förlamad tränade Kristin och Daniel alla hennes muskler varje dag för att påminna hjärnan om hur en rörelse går till.

– Det var ett heltidsjobb. Under tiden fick Sofia maximal strålning och sedan maximalt med cellgifter. Det var en kamp mot cancer samtidigt som vi skulle få henne på fötter igen. Vi kämpade för att få henne tillbaka, men samtidigt visste ingen om hon skulle kunna gå eller prata igen, säger Kristin.

Efter tre månader började Sofia röra lite på huvudet, sedan på en hand och hon började hitta vägar för att kunna kommunicera. För att stötta hennes utveckling och för att orka själva var det viktigt för föräldrarna att huset var fullt av liv.

– Sofia var aldrig ensam och inte vi föräldrar heller. Trots hela den här mardrömmen var det mycket glädje och skratt hela tiden. Vi behövde skrattet för att orka, säger Kristin.

– Vi orkade för att vi inte hade något val, men vi har också fått med oss att så länge det finns liv så finns det hopp. I efterhand kan jag känna att vi hade väldigt många fina stunder, säger Daniel.

När Sofia blev sjuk skulle hon precis börja årskurs ett. Hon blev färdigbehandlad ett år senare och eftersom hon kunde läsa och skriva innan hon blev sjuk började hon skolan i årskurs två. Hon pratade långsamt och satt i rullstol, men fick gå i samma klass som sina kompisar.

## Skolans stöd och stödet till skolan

För många familjer med barn som behandlats för hjärntumör är skolan ett stort problemområde.

Skollagen är dock tydlig.

– Alla barn har rätt till det stöd de behöver. Dessutom ska barnets bästa vara utgångspunkten för alla insatser.

Det säger Björn Olsson som arbetar med skolfrågor för Barncancerfonden.

När barn som har behandlats för hjärntumör kommer tillbaka till skolan har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. Ingen jämnårig eller vuxen förstår egentligen vad de har varit med om. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och

nuvarande svårigheter. Samtidigt som de har mognat av erfarenheten har de ofta ett större behov av stöd än tidigare.

– Det är viktigt att ha med sig att eleven har nya behov men vill samtidigt inte vara annorlunda utan vara som alla andra, säger Björn Olsson.

### Rätt till stöd

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 innebär att barnet kan behöva olika former av hjälp, till exempel extra tid för att klara matteprovet, säger Björn Olsson.

Det är rektorns ansvar att se till att barn som behöver särskilt stöd får det. I skollagen står det också att barnets bästa ska vara utgångspunkten för all utbildning.

– 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.

Uppmaningen till pedagogerna är att förvänta sig att eleven har förmåga att klara uppgifterna. Fråga inte *om* barnet eller ungdomen passar i klassrummet, utan fråga *hur* de passar i klassrummet. Eleven har rätt till en skolgång som inte bara består i att rada upp misslyckanden.

– Det kan ju inte vara barnets bästa att misslyckas så mycket som möjligt. Man har rätt till anpassningar för att kunna klara uppgifterna och detta utan att föräldrarna ska behöva stängas, säger Björn Olsson.

### Vanliga svårigheter

De långtgående biverkningarna som kan uppkomma efter en hjärntumör går ibland stick i stäv mot skolans och samhällets krav och förväntningar på eleven. Björn Olsson konstaterar att elever som haft hjärntumör ofta är

- *hjärntrötta*, men förväntas *vara pigga och alerta*
- *långsamma i tanken*, men förväntas *hålla tempo*.

De kan också ha

- *exekutiva svårigheter*, men förväntas kunna *planera skoluppgifter, generalisera, se sammanhang och ta initiativ*
- *minnessvårigheter*, men förväntas kunna *komma ihåg vad de lärt sig*
- *problem i kamratrelationer*, men förväntas kunna *samarbeta med jämnåriga*.

### Strategier för stöd

I första hand måste skolan skaffa sig kunskap om elevens bakgrund och behov genom att läsa utredningar, lyssna på vårdnadshavarna och översätta det till vad eleven behöver för stöd.

– Här behöver man ta hjälp av specialpedagog för att kunna tolka och omsätta kunskapen praktiskt. Om skolan har kunskapen kan de också förstå varför eleven blir trött och behöver vila. De som arbetar med barnen behöver veta varför, säger Björn Olsson.

#### *Förtroendevuxen*

En elev som kommer tillbaka efter en behandling för hjärntumör kan behöva en egen kontaktperson, en förtroendevuxen, på skolan. Den personen ska vara elevens talesperson och en länk mellan hem och skola. Tjänsten heter utökat mentorsuppdrag och uppgiften är att hjälpa eleven och lärarna att hitta strategier för att stötta eleven. Uppdraget ska vara sanktionerat och godkänt av rektorn, som också ger resurser. Kontaktpersonen ska ha fördjupad kunskap i hur eleven tänker och blir en viktig del i elevhälsoteamet för att skolan ska kunna stötta där det behövs.

– Personen ska vara lite som en projektledare eller elevens ständiga advokat. En som hjälper eleven och lärarna att hitta strategier, säger Björn Olsson.

#### *Täta avstämningar*

Elevens kunskapsläge bör följas upp med täta kontroller och avstämningar, eftersom behovet av stöd och anpassningar kan variera över tid. Information om behandlingen eleven gått igenom behöver upprepas vid skol- och stadiebyten.

– Kontakta gärna konsultsjuksköterskan, som kan ge en medicinsk bakgrund till den nya personalen, säger Björn Olsson.

För att eleven ska klara utbildningen bör skolan ha en plan. Den ska tas fram av läraren tillsammans med eleven själv och föräldrarna.

Extra anpassningar ska dokumenteras och det är viktigt att det finns strategier för hur skolan ska hantera perioder av bristande koncentration och trötthet. Många har vissa stunder på dagen då koncentrationen är bättre, då bör schemat anpassas efter det. Det är skolans uppgift att optimera skolgången efter barnens energibehov. En annan viktig sak är hur hemuppgifter kan förenklas.

– Läxor är sällan en bra idé för barn som haft hjärntumör. Det är viktigt att de inte bara sitter med skolarbete hemma. De ska orka med kompisar och fritidsaktiviteter också, säger Björn Olsson.

Ett bra verktyg är att låta eleven själv uppskatta vilket betyg hen tror sig klara av i olika ämnen.

– Man gör en realistisk uppskattning av betyget. Sedan gör läraren en bedömning av uppskattningen tillsammans med eleven. Då får man en gemensam målbild. Detta är vad vi strävar mot. Det kan avlasta och vara bra för eleven att konkretisera det, säger Björn Olsson.

Vid *anpassad studiegång* är det viktigt att göra väl underbyggda val, för att eleven ska läsa de ämnen som är nödvändiga för att kunna välja önskat gymnasieprogram. Studie- och yrkesvägledare är bra att samtala med.

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

För att ge elever med godkända betyg, men som inte har tillräckligt höga intagningspoäng, möjlighet att läsa på gymnasiet, finns en *fri kvot*. Det gör att det finns en möjlighet att komma in på ett program även om man inte har alla meritpoäng som krävs.

### **Avlasta inläringen**

Att på olika sätt avlasta inläringen ger eleven möjlighet att kompensera för svårigheterna. Det kan till exempel innebära inläst material istället för att läsa själv. En elev med läs- och skrivsvårigheter kan få tillgång till digitala verktyg. Det kan också handla om anpassningar som att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. Björn Olsson är tydlig med att skolan bör skriva ner all information om elevens anpassningar.

– Skolan ska skriva ner anpassningarna så att det går att följa upp dem. Det är också bra med skriftligt informationsmaterial till vikarier. Skolan behöver skaffa strategier och rutiner för att upprätthålla anpassningarna, säger Björn Olsson.

### *Undantagsregeln*

I skollagens 10:e kapitel finns den så kallade undantagsregeln, också kallad PYS- paragrafen. Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven.

Undantagsbestämmelsen gäller från och med årskurs 6.

– Det är skolans skyldighet att ge eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på det sätt som hen klarar av. Kunskapskraven måste tolkas med utgångspunkt från elevens funktionsnedsättning. Det finns till exempel inom idrottsämnet ingen specifik rörelse eleven måste kunna. Det är sina egna rörelser eleven ska anpassa efter sin förmåga, säger Björn Olsson.

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser i hela undervisningsprocessen. 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 enbart de nationella proven får inte vara avgörande för betyget.

– En rektor kan besluta att eleven inte behöver göra ett nationellt prov. Om man tror att det kommer bli ett misslyckande är det bättre att låta eleven slippa. För att mäta kunskapen kan man använda ett gammalt nationellt prov, säger Björn Olsson.

Det går också att göra anpassningar vid nationella prov.

Anpassningen kan vara förlängd provtid eller så kan provet delas upp på flera tillfällen. Det kan också vara att eleven får svara muntligt, använda förstorad text eller skriva svaren på dator.

– Alla ska ges möjlighet att nå studiemålen och de hjälpmedel som ska tillåtas bör vara de som eleven behöver. Mät kunskap och inte dagsform, säger Björn Olsson.

### **Stöd till skolans pedagoger**

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

Björn Olsson avslutar med att vårdnadshavare och skolor gärna får kontakta honom för rådgivning kring stöd till elever som har behandlats för cancer.

– Mjukvaran är hur eleven mår, men hårdvaran är skollagen och sådant som är tvingande för skolan. Därför är det inte ni föräldrar som ska bära ansvaret. Det ska skolan göra, och jag hjälper gärna till.

### **Lästips från Barncancerfonden**

*Metodhandboken*, Cristina Eklund. Kunskap kring förvärvade hjärnskador och bra tips och råd. Vänder sig i första hand till skolpersonal.

*Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Björn Olsson. Ett informationsmaterial med konkreta råd om skolfrågor.

*Metodhandboken finns att beställa utan kostnad på Barncancerfondens webbplats. Rätt till stöd finns att ladda ned utan kostnad på samma webbplats.*

## Frågor till Björn Olsson:

### Hur ska kunskapen förmedlas till skolan?

– Det ligger tyvärr mycket på er föräldrar. Konsultsjuksköterskor och utbildningsdagar på Ågrenska kan också vara en väg in. Jag hjälper gärna till och svarar på frågor från skolan.

### Min son har anpassad studiegång för att komprimera schemat med målet att nå godkänt resultat. Är anpassad studiegång verkligen det bästa?

– Om man gör en anpassad studiegång måste man först fundera på om man har uttömt alla andra anpassningar. Det blir konsekvenser för gymnasievalet som föräldrar och elever måste vara medvetna om.

### Mitt barn har börjat om gymnasiet tre gånger. Han vill men orkar inte och det blir ett misslyckande. Vad ska vi göra?

– Det kanske är dags att ditt barn börjar fundera över vad han vill göra efter gymnasiet. Det är nog bättre att hitta ett system där man förlänger skolgången på hans villkor. Ett alternativ är kanske ofullständigt betyg för att sedan fortsätta studera på folkhögskola. Fundera på olika alternativ, tänk plan B, C och D.

### Kan man få anpassningar på en folkhögskola?

– Ja, där är de mycket vana vid stora anpassningar.

## Sofia får ett återfall

Ett år och tio månader efter avslutad behandling hade Sofia börjat gå igen, håret hade kommit tillbaka och hon hade fyllt nio år. Hon hade långa och intensiva dagar med skola och träning, och gick på rutinröntgenundersökningar med jämna mellanrum. Det var på en sådan man hittade en ny tumör.

– Sofia har själv beskrivit att hon mådde som bäst när hon fick återfallet. Vi hade precis börjat hitta tillbaka till någon slags normalitet, säger Kristin.

Den här gången var Sofia äldre och mer medveten om konsekvenserna. Hon skulle opereras en vecka senare och hennes första fråga till kirurgen var om hon skulle bli förlamad igen, men kirurgen förklarade att det inte skulle hända, eftersom tumören inte satt inne i lillhjärnan. Sofia var uppe och gick efter operationen redan samma dag.

– Tyvärr var det samma elakartade tumör, vilket innebar att hon behövde strålning och cellgiftsbehandling under en ännu längre tid. Vi



bestämde oss för att om det har gått fram tills nu så ska det gå igen, säger Kristin.

Den här gången var Sofia vaken under hela strålbehandlingen. Hon hade alltid någon som följde med henne. Kompisar, släkt och till och med hennes arbetsterapeut från habiliteringen. Under cytostatikabehandlingen gick hon i skolan all tid hon orkade.

## Ett annorlunda syskonskap

Syskon till barn som fått en cancerdiagnos behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning inom området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta relation och den innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Även fast alla syskonrelationer ser olika ut så vill de allra flesta i grunden skydda sitt syskon från det onda, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

*Studier av syskon till barn som fått en cancerdiagnos visar följande:*

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning.

– Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att cancer smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.



– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under fostertiden. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Astrid Emker.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

– Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa ”bravo ” när de fick veta. Men när hennes sjuka lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårkalas. Även om flickan förstod varför det blev så olika reaktioner kändes det orättvist, säger Astrid Emker.

### **Olika behov i olika åldrar**

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. I nio–tioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga ”dumma elaka prickar i huvudet” istället för hjärntumör, säger Astrid Emker.

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. En del känner skuld över att vara friska.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, åldersskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett sjukt syskon kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation, är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Astrid Emker.

### **Kunskap, känslor och bemästrande**

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

*Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp.

Under familjevistelsen för hjärntumör fick syskonen svar på sina frågor av barnonkologen Stefan Holm som också föreläste för föräldrarna.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer, säger Astrid Emker.

*Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

– Om vi vuxna säger ”det där behöver du inte tänka på” eller ”dig inte för det” säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Astrid Emker.

Processer sker under ytan och syns inte alltid. Vi kanske antar vad den andra känner, istället tipsar Astrid om en trestegsraket för att prata om svåra känslor.

1. *Lyssna* – efter känslan.
2. *Ta emot känslan* – benämnen den, att känna sig förstörd kan ge en öppning.
3. *Verklighetsanpassa* – genom argument, fakta, resonemang, invändningar, förslag, åtgärder, lösningar, tröst med mera.

*Bemästrande* handlar om att få strategier i vardagen, att själva få välja vilka de vill berätta om sitt syskons sjukdom för. Det handlar också om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

– Det kan handla om sorg över att man inte har en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära, säger Astrid Emker.

Under vistelsen på Ågrenska får syskonen göra en berättelsebok, som handlar om deras känslor och tankar kring att ha ett syskon med hjärntumör.

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Men vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för bra samtal med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om, säger Astrid Emker.

### Vad kan göra det lättare att prata? Tips från två föräldrar.

- **Vänta inte** på det perfekta tillfället, prata kort och ofta hellre än långt och sällan.
- **En rak fråga** kräver ett rakt svar, säg som det är och våga också säga att ni inte vet hur det blir.
- **Väck den björn** som sover, till exempel genom att ta upp ett känsligt ämne om det dyker upp på teve eller i en bok man läser.
- **Var tillgänglig**, kanske genom att äta tillsammans, försök att ge barnen egen tid och gör saker tillsammans.
- **Sätt ord** på din egen berättelse.

### Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn som har varit sjuka att de ibland glöms bort, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systemen som har haft eller har en sjukdom. Ibland frågar lärarna i skolan oftare "hur mår din syster/bror?" än "hur mår du?", vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

– För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället, säger Astrid Emker.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster som har en funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, ta ansvar och vara självständiga, känna empati och förståelse samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

### Boktips!

*Örjan, den höjdrädda örnen* av Lars Klinting.

*Flyg Engelbert!* av Lena Arro.

*Pricken* av Margaret Rey.

*Litet syskon*, om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning.

*Operation-serien* av Anna Pella.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på [syskonkompetens.se](http://syskonkompetens.se)

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. "Älskar ni honom mer än mig?" undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna.

[agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/](http://agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/)

En annan film handlar om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

[agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/](http://agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/)

## Sofia har två syskon

När Sofia opererades första gången var hennes lillasyster Vera fyra år och lillebror Noel bara åtta månader. Under åren som följde klev den närmsta familjen in och stöttade upp. Kristins föräldrar tog hand om syskonen under flera år.

– Allting handlade om Sofia och allt vi gjorde utgick ifrån henne. Mina föräldrar tog hand om våra barn, lagade mat och städade så att vi bara kunde fokusera på Sofia, säger Kristin.

Under behandlingstiden var syskonen för det mesta med på sjukhuset.

– Vera har varit med från dag ett och hon är väldigt mån om sin syster. Vi lät våra barn vara med och se allt. Det har varit väldigt jobbigt och de har gråtit många gånger, men jag tror att det har bidragit till den stora empati båda två har idag, säger Kristin.

– Syskonen hamnar i kläm eftersom vi har ägnat så mycket tid åt Sofia, men de har också en stor förståelse, säger Daniel.

Idag är syskonen överbeskyddande, ingen får vara elak mot Sofia. De tuffa åren har dock satt sina spår också hos syskonen.

– Båda två har haft ångest. Noel vägrade äta en period. Han var livrädd för att han skulle sätta i halsen och kunde inte sova ensam under perioder. Barnpsykiatrien var snabb med hjälp då vi förklarade att hans storasyster har haft cancer och idag mår han bättre, säger Kristin.

## Robin har haft hjärntumör

*Intervjun med Robin är hämtad från dokumentationen om Hjärntumör från 2020*

– Försök att inte curla ungdomarna för mycket. Pusha dem istället, att lära sig laga mat och ta hand om sig själva. Det säger Robin som fick kraniofaryngeom när han var nio år. Idag är han 29 år och berättar om sina erfarenheter.

Robin minns tydligt hur det började. Han vaknade med sprängande huvudvärk tidigt på morgonen.

– Det var ett sådant tryck i huvudet att jag kände att jag ville kräkas. Jag ropade på mamma och sa att huvudet håller på att explodera, säger Robin

Robins skolläkare tog huvudvärken på allvar och skickade en remiss till en magnetröntgen. Det förekommer migrän i Robins släkt, men i remissen stod att det eventuellt kunde vara något annat. Efter MR väntade Robins familj i många timmar. Till slut fick de veta att Robin hade fått en hjärntumör. Som nioåring hade han inte mycket kunskap om vad det innebar, men han förstod allvaret när han såg sin mammas reaktion.

– Jag minns att jag tittade på mamma och det rann tårar nerför hennes kinder så jag frågade om jag skulle dö. Läkaren i Uppsala sa att nej, det här fixar vi, säger Robin.

Han fick förtroende för läkaren och kände sig lugn. Det var bråttom att operera. Det skulle ta sex timmar men det tog tolv. Operationen gick bra. Efteråt bodde familjen på sjukhuset till och från i över ett år. Under den tiden hade Robin som regel att ingen som var ledsen fick komma och hälsa på.

– Om man bara träffar folk som är ledsna för ens skull tror man ju att det är kört. Därför var det viktigt att folk var glada när de kom och hälsade på. Man måste tänka positivt och jag hade faktiskt väldigt roligt på sjukhuset.

### **Robin och skolan**

När Robin blev sjuk skulle han precis börja tredje klass. Han och hans mamma åkte till skolan och berättade om hjärntumören. Under tiden Robin låg på sjukhus tog han emot högar av brev från klasskamraterna, det kom post nästan varje dag. Han hade samma lärare hela tiden och även när han kom tillbaka till skolan.

– Skolan gick bra, åtminstone under mellanstadiet. Då var kraven lägre, det fanns ingen betygshets och jag hade bara en lärare. På högstadiet och senare på gymnasiet var det många fler lärare och svårt att få den hjälp som behövdes.

En del lärare kände till hans historia, men inte alla. I de ämnen Robin tyckte om gick det bra, men i de andra var det tungt. Han fick viss anpassning och stöttning vilket var bra, men det kändes också jobbigt.

– Min image blev lite tilltufsad. Jag ville inte vara annorlunda. Jag sökte en praktisk linje på gymnasiet, framför allt för att ha mindre skola och mer praktik.

### **Stöd av en kurator**

Sedan Robin var i tioårsåldern har han haft samtal med samma kurator. Det har varit ett bra stöd.

– Jag gick hos henne i tio år. Hon hjälpte mig mycket med frågor kring pubertet och hormoner, men också med skolan. Det var så skönt att få lasta av sig alla frågor om kompisar, kärlek och arbetsliv som jag inte ville prata med mina föräldrar om.

Stödet från sina föräldrar har betytt mycket för Robin under sjukdomstiden och efteråt. De hade helt olika förhållningssätt när Robin drabbades av hjärntumör.

– Mamma var med hela tiden. Hon tog hand om mig och kämpade med kontakterna med sjukvården och skolan för att jag skulle få det stöd jag behövde. Pappa bearbetade min tumör genom att jobba mycket, men han var också väldigt uppmuntrande till att jag skulle kunna uppnå vad jag ville i livet.

Som vuxen tycker han att deras olika förhållningssätt har gett honom bra redskap.

– Mamma har varit mer curlande medan pappa har velat att jag ska skaffa mig ett jobb och komma framåt. Blandningen av deras olika förhållningssätt har varit bra för mig, och att ha båda två vid min sida hela tiden, säger Robin.

När Robin var tonåring blev det en del konflikter hemma. De rotade sig ofta i att han hade pressat sig själv för hårt.

– Min mamma fick ta väldigt mycket av det. Hon försökte få mig att slappna av, skällde inte och fick mig att varva ner istället. Efteråt hade jag ofta väldigt mycket ångest över att jag hade laddat ur. Ju äldre jag blev desto mer försvann det där och jag tänkte till över hur jag reagerade.

### **Sena biverkningar**

Robin ger intrycket av att ha full fart framåt. Så har det inte alltid varit och han säger att han måste planera väl och bara göra saker som ger energi. Idag är han öppen om hjärntröttheten.

– Om man gillar det man gör och är motiverad ger det energi, lägger nån fram en mattebok blir jag hjärntrött direkt. Innan pressade jag mig för hårt. Jag jobbade tills jag somnade och sen jobbade jag igen.

Eftersom Robins tumör sitter nära hypofysen som styr de flesta hormoner i kroppen fick han många sena biverkningar efter strålningsbehandlingen. En del av tumören sitter kvar men sedan behandlingen har den inte vuxit mer. Robin följs upp en gång om året.

– Det var mycket hormonellt som inte fungerade efter operationen, jag kunde till exempel dricka hur mycket som helst. Idag tar jag tio tabletter och tre sprutor om dagen för att hålla hormonerna i schack.

### **Hur Robin får vardagen att fungera**

Idag jobbar Robin som säljare. Han förstod efter ett par år med praktiska yrken att han helst vill jobba med människor. Robin tycker att han har fått sin vardag att fungera. Han planerar sin tid ordentligt genom en kalender och skriver upp mycket i sin telefon för att komma ihåg. Ibland behöver han planera timme för timme för att hinna med saker som att få hemmet att fungera. In emellan ser han till att vila så det inte blir för mycket.

– Nummer ett är att jag måste sköta mina mediciner, men sen har det också varit bra för mig att ha någon att ta hand om, som min hund.

I omgångar har Robin känt sig nedstämd. Bland annat när han gick upp mycket i vikt efter behandlingen. Idag tycker han att det är viktigt att tala om psykisk ohälsa.

– Då behövde jag hjälp. Genom samtal med kuratorn kunde jag bygga upp mitt självförtroende. Det stärkte mig. Med henne kunde jag diskutera sådant jag inte ville prata med mina föräldrar om. Tack vare det orkade jag kämpa mig igenom skolan och tonåren. Samma sak gäller när man blir vuxen – att ha kontakt med en kurator eller psykolog – så man får den hjälp som behövs. Jag har fortfarande kontakt med en kurator och fortsätter kämpa mig fram i livet, säger Robin.

Robin råder föräldrarna att övertyga sina barn att kämpa lite hårdare. Att inte curla för mycket utan att låta tonåringarna själva växa in i vuxenrollen.

– Försök att pusha istället för att tjata. Det allra viktigaste är förstås att alltid finnas där. Det gjorde mina föräldrar, säger Robin.



## Munhälsa

Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli, som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

### MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, sammanställs i en databas. Detta gäller dock inte vid barncancerveckorna.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via Mun-H-Centers webbplats ([www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)) och via MHC-appen.

### Munhälsa

Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter behandlingen. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner i munnen. – Vi förebygger också och behandlar långvariga biverkningar i munnen, säger Anna Nielsen Magnéli.

Efter genomgången strålnings- eller cytostatikabehandling finns det risk för att tandanlagen påverkas. Det gäller framför allt om behandlingen ges medan tänderna bildas, det vill säga före 12 års ålder. Detta kan ge korta tandrötter eller mindre storlek på tänderna. Så kallade mineraliseringsstörningar kan ibland ses i tändernas emalj. Munslemhinnan kan uppvisa ett annorlunda och skörare utseende som kan ge symtom. En förhöjd kariesrisk kan finnas.



### Uppföljning i tandvården

Barnens munhälsa behöver följas upp regelbundet både under och efter avslutad behandling.

– Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor. Slemhinneförändringar och käkledsbesvär kan förekomma och bettutvecklingen kan vara påverkad. Om barnet behöver tandreglering ska denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Anna Nielsen Magnéli.

Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och på stolen barnet ska sitta i. Användbara bilder finns till exempel på [bildstod.se](http://bildstod.se).

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

### Munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

– För att hålla en god munhälsa gäller det att borsta tänderna två gånger om dagen med fluortandkräm, äta regelbundna måltider, dricka vatten vid törst samt att begränsa sötsaker till helst bara en gång i veckan. Det är lämpligt med extra fluor utöver tandkräm vid muntorrhet, småätande och om barnet haft flera hål i sina tänder, säger Anna Nielsen Magnéli.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen kan hjälpa till att prova ut lämpliga hjälpmedel och tandvårdsprodukter.

## Idag går Sofia i nian

Idag är Sofia 16 år och hon har en permanent sämre balans, en halvsidig ansiktsförlamning och ataxi, det vill säga har svårigheter att koordinera sina rörelser. Hennes högra ögonmuskel är förlamad vilket innebär att hon har nedsatt syn, men det största bekymret är hjärntröttheten. Föräldrarna har fått kämpa för hennes rätt till en fullvärdig skolgång.

– Hon går i vanlig skola och har bra betyg, men det beror på att hon kämpar så hårt. Lärare och rektor har inte velat ställa krav. De tyckte att vi bara ska vara glada att Sofia lever idag, men vi måste tänka på hennes framtid, och därför har vi bytt skola, säger Kristin.

Sofia har anpassad studiegång och en kontaktperson som sköter all kommunikation mellan hem och skola. En anpassning som föräldrarna fick råd om efter förra vistelsen på Ågrenska. Det är svårare med det sociala.

– Klasskamraterna har vuxit om henne och hennes kompisar har dragit sig undan mer och mer. Från och till har hon vägrat gå till skolan och varit väldigt deprimerad. Vi är på Ågrenska för tredje gången för att här känner Sofia att hon är någon, hon är inte ensam och hon är inte annorlunda, säger Kristin.

Kristin och Daniel har bearbetat den tuffa perioden på olika sätt. Daniel grävde ner sig i arbete och Kristin rensade, städade och grubblade. Hon beskriver det som att hon levde i ett krigstillstånd, ständigt redo för kris.

– Det var hela tiden 'tänk om'-tankar. När Sofia var färdigbehandlad blev jag själv sjukskriven. All ångest och stress kom ikapp mig. Idag lever jag i nuet. Jag lärde mig att jag inte kan påverka vad som kommer att hända, säger Daniel.

När det är dags för rutinröntgenundersökning kommer mycket av känslorna tillbaka.

– Då jagar jag fortfarande upp mig. Nu har det gått fem år sedan Sofia blev färdigbehandlad och nu ska vi bara göra MR-undersökning en gång per år. Vi skulle egentligen vilja göra det oftare men nu ska vi lära oss att släppa lite på oron, säger Daniel.

## Samhällets stödinsatser

– När ett barn får ett cancerbesked vänds livet upp och ner. Alla aspekter i familjens tillvaro påverkas i grunden. Yrkesliv och inkomster, sociala relationer, skolgång och syskon. Därför är det viktigt att man alltid pratar om hela familjen och inte bara barnet. Det säger Lena Falck som är kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Till rehabiliteringsverksamheten på regionhabiliteringen där Lena Falck arbetar kommer familjer på remiss från till exempel Barncancercentrum. Det tvärprofessionella teamet som tar emot familjen anpassar insatserna efter de behov som finns. De flesta barn som tar del av ett uppföljningsprogram har hjärntumör eller leukemi.

När en behandling är över och barnet ska återgå till en vardag efter sjukhusvistelsen behöver både familjen och berörda aktörer vara beredda på att allt inte är som innan.

– Förutom medicinska konsekvenser, som trötthet och en fysisk påverkan, har en del jättesvårt med kompisar. Det går inte riktigt att vara som alla andra för barnet har en tröttare kropp, säger Lena Falck.

Även för föräldrar och syskon kan tiden efteråt vara fylld med känslor som nedstämdhet och trötthet. Allt borde kännas bra, men det gör det inte och det finns en stor oro inför framtiden.

– Det är naturligt att känna så och det är viktigt att lyssna på sin kropp. Man kommer aldrig tillbaka till ruta ett utan man ser livet på ett annat sätt. Mycket känns tungt och föräldrar och syskon kan behöva stöd och hjälp att komma tillbaka, säger Lena Falck.

### **Viktigt med tidig information om samhällets stöd**

Samhällets stödinsatser är ofta tydligare under behandlingstiden, men även efteråt finns det hjälp att få. Exempelvis har kommuner, regioner och Försäkringskassan olika sätt att söka stöd som regleras av olika lagar.

### **Lagar som styr stödinsatser**

*Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)* reglerar vården. Alla regioner är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård på lika villkor oavsett var man bor. Vården ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patienternas behov samt omfatta åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla.

*Stöd som kan vara aktuellt för barn med neuroblastom och som erbjuds av regionerna enligt HSL:*

- Habilitering/rehabilitering
- Psykiatriskt stöd (BUP)
- Hjälpmedel
- Hemsjukvård
- Hemvårdsbidrag
- Ersättning för sjukresor

*Patientlagen* ger barnen rätt till delaktighet i sin egen vård och omsorg. Syftet är att stärka och tydliggöra barnets ställning, självbestämmande och delaktighet. Informationen som vården ger ska därför anpassas till barnets ålder, mognad och språkliga nivå.

*Socialtjänstlagen (SOL)* finns till för att främja alla människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlika levnadsvillkor och alla människors möjlighet att delta aktivt i samhällslivet. Om man inte

omfattas av LSS-lagen kan man söka de insatser som finns inom LSS med stöd av SOL.

*Stöd som kan vara aktuella för barn med neuroblastom och som erbjuds enligt SOL:*

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

– Alla biståndsbeslut kan överklagas. Det gör man skriftligt till socialtjänsten eller via förvaltningsrätten i de fall kommunen inte ändrar tidigare biståndsbeslut, det kan vara jobbigt och därför ska ni ta hjälp av en kurator, säger Lena Falck.

*LSS-lagen – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en rättighetslag som ger människor med funktionsnedsättningar möjlighet att leva som alla andra. För att omfattas av LSS måste man ingå i en av de tre personkretsarna. För barn som drabbats av cancer är det framförallt personkrets 3, vilken innebär stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som skulle vara en möjlighet men det kan vara svårt att få ett LSS-beslut.*

– De olika lagarna ska säkerställa trygghet och säkerhet för alla barn i Sverige, säger Lena Falck.

### **Synpunkter på hälso- och sjukvård**

Ifall man känner sig missnöjd eller har frågor och synpunkter på vården ska man vända sig till *patientnämnden*. Där kan man kostnadsfritt få hjälp med sina klagomål av en fristående och opartisk instans. Patientnämndernas huvudsyfte är att genom synpunkter och klagomål bidra till kvalitetsutveckling av vården.

– Det går att kostnadsfritt ringa och diskutera olika frågor med patientnämnden och få stöd i det. Det är en jättebra instans att känna till, säger Lena Falck.

### **Inspektionen för vård och omsorg (IVO)**

IVO ansvarar för tillsynen av sjukvården. Om någon har drabbats av ett behandlingsfel eller en vårdskada går det att anmäla till IVO. Vem som helst kan anmäla, men IVO utreder inte ärenden om dåligt bemötande.

### **Stöd från Försäkringskassan**

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden

genom vård av barn och vård av allvarligt sjukt barn. Det finns även andra insatser att söka under åren som följer.

– Framförallt tycker jag att ni ska söka omvårdnadsbidrag. Det kan man få fram till juni månad det år barnet fyller 19 år. Jag tycker att ni ska ta en kurator till hjälp vid ansökan för det är en tuff process, säger Lena Falck.

Bidraget är till för att ge ersättning för den ökade tid som barnet tar i anspråk, utöver föräldraansvaret, i jämförelse med andra barn i samma ålder. Omvårdnadsbidraget går att få i fyra olika nivåer, det är skattepliktigt och inte avhängigt vilken arbetstid föräldrarna har.

Lena Falck tipsar om sidan Försäkringskassan – förälder på Facebook. Det är en öppen Facebookgrupp för föräldrar där Försäkringskassans handläggare svarar på generella frågor måndag till fredag 8–16. Det finns också en hel del bra inlägg på sidan som alla kan se och kommentera.

– Handläggarna hanterar inte enskilda ärenden men det finns hänvisning med länk till FK. Det finns också länkar till bra information på FK om till exempel VAB, aktivitetsersättning och omvårdnadsbidrag, säger Lena Falck.

## Frågor till Lena Eskilsson Falck:

**Vad gör samhället och BCF för att fånga upp barn med svårigheter efter behandling?**

– Det finns en verksamhet med digitalt stöd hos Barncancerfonden som är kostnadsfritt. Många gånger behöver man någon att bolla med som kan hjälpa en att ta sig vidare.

**Våra barn får mycket stöd från samhället men vi föräldrar bryts ned och hänvisas till vårdcentralen. Hur kan vi föräldrar och syskonen få hjälp?**

– Under behandlingstiden ska det finnas kuratorer och psykologer på Barncancercentrum som kan erbjuda hjälp

## Lokala Barncancerföreningar

– Vårt viktigaste arbete är att finnas där för de drabbade familjerna under behandlingstiden och så länge behovet kvarstår hos respektive familj. Det säger Michelle Vega som är styrelseledamot på Barncancerfonden Västra.

Förutom att arbeta nationellt så har Barncancerfonden sex stycken regionala föreningar som är kopplade till de sjukhus som har barncancercentrum.

– De regionala föreningarna och Barncancerfonden är en och samma organisation och har ett nära samarbete, men föreningarna arbetar självständigt inom sin region och har egna 90-konton, säger Michelle Vega.

I föreningarna finns olika stödgrupper med syftet att stötta drabbade familjer, till exempel familjekontakt, ungdomsgrupper, syskongrupper och vi-som-mist.

– Att få vara i ett sammanhang där man inte känner sig så ensam är viktigt. Att känna att det finns andra som går igenom samma resa och att våga vara den som tar emot hjälp och som tar plats under behandlingen och under lång tid efter avslutad behandling, säger Michelle Vega.

### **Stöd på sjukhuset**

Föreningarna vill verka för bästa möjliga vård för barn som drabbas och deras närstående. Det görs genom att ge stöd redan på sjukhuset. Barn som insjuknat får en väska med information, bland annat om SuperSnöret. Clownen besöker barnen och föreningarna är ofta på plats för att bjuda på fika.

– Vi vill ha ett nationellt koncept för hur vi stöttar drabbade, vi börjar med det stödet som nyligen insjuknade får. Fonden stöttar upp de lokala föreningarna för att se till att stödet på sjukhusen är likvärdigt, säger Michelle Vega.

### **Mötesplatser**

Den mest basala verksamheten i föreningarna är kontaktverksamheten. Man möts på sjukhuset, på lokala familjeträffar och nu även på digitala mötesplatser. Flera av föreningarna har boenden nära sjukhusen, som Hoppets hus och även rekreationsboenden på andra orter.

– Många av de som är engagerade i föreningen har egen erfarenhet av barncancer och vet hur viktig kontakten med andra drabbade är, säger Michelle Vega.

### **Engagera dig**

Det finns många olika sätt att engagera sig i föreningarna. Bland annat genom styrelseuppdrag, stödgrupper och insamlingsevent. Kontakta en regional föreningsinformatör för mer information.

– När man inte känner sig redo ska man bara ta emot stöd. Det kommer en tid senare när man kan ge tillbaka om man vill, säger Michelle Vega.

Kontaktinformation till de regionala Barncancerföreningarna finns på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se), i sociala medier och i Barncancercentrum Västras app.

## Frågor till Michelle Vega:

### Varför finns det inte fler ställen som Ågrenska?

– Det hade varit bra, men vi anordnar också störläger med syskon och rekreation på Almers hus. Maxa livet är en satsning på unga vuxna som har fyllt 18 år.

## Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

Informationen är till för personer som arbetar inom vård, omsorg, skola och socialtjänst. Den vänder sig också till de som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som de har kontakt med. Kunskapsdatabasen kan även vara användbar för personer som arbetar på en myndighet.

I databasen finns utförlig, kvalitetssäkrad information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Nya diagnostexter tillkommer varje år, och befintliga texter uppdateras regelbundet. Underlagen till texterna skrivs av medicinska specialister i Sverige. Informationen bearbetas av redaktörer vid Informationscentrum och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Berörda intresseorganisationer ges också möjlighet att lämna synpunkter på innehållet.

### Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post [sallsyntahalsotillstand@agrenska.se](mailto:sallsyntahalsotillstand@agrenska.se) eller telefon 031-750 92 00.

*Socialstyrelsen kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd*  
[socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/](http://socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/)

*Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska*  
[agrenska.se/informationscentrum](http://agrenska.se/informationscentrum)

# Hjärntumör, barn över 13

*En sammanfattning av dokumentation nr 634*

I Sverige drabbas ett barn av cancer varje dag. Av de barnen får ungefär en tredjedel någon typ av hjärntumör. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektivare behandling överlever idag fyra av fem barn.

Det finns flera olika hjärntumörer som uppträder hos barn. Beroende på typ, storlek och placering i hjärnan ger de olika symtom, varierande prognos och kräver olika behandling.

Kirurgi, strålning och cytostatika är viktiga delar av behandlingen, men innebär också sena komplikationer av olika slag. Det kan exempelvis handla om trötthet, långsamhet och innebär ofta att barnen behöver extra stöd i skolan efter avslutad behandling.

I dokumentationen kan du läsa om medicinska aspekter och behandling av hjärntumörer. Få information om vad som händer efter avslutad behandling vad gäller biverkningar, i skolan samt få en inblick i hur det är att genomgå en behandling.



ÅGRENKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2021 | [agrenska.se](http://agrenska.se)