



















Bland annat metotrexat ges ofta *intratekalt* genom stick i ryggen. Studier visar att cytostatika som ges intratekalt ger större risk för sena kognitiva biverkningar. Barn i yngre ålder (3–10 år) är känsligare.

*Ifosamid* kan ge svåra biverkningar, men de går oftast tillbaka. Det går dock inte att utesluta att ifosamid också kan ge senare kognitiva biverkningar.

Många barn som har behandlas mot cancer får *kortison* under behandlingen. Det är vanligast med biverkningar på kort sikt, men påverkan på längre sikt går inte att utesluta. Särskilt dexametason kan påverka kognitiv funktion. Prednisolon tycks inte ha samma skadliga effekt.

### **Uppföljning**

Vid uppföljningsmottagningar på universitetssjukhusen följs barn som har behandlats mot cancer i barndomen.

Uppföljningar med fokus på långtidskomplikationer sker vid tre nyckelåldrar, 13, 16–17 och 18 år.

– Vid dessa besök fokuserar vi på behandlingen som barnet har genomgått och vilka uppföljningsrekommendationer detta medför för barnet, vilka komplikationer som finns och hur det går i skolan. Vi diskuterar också barnets behov av stöd och hjälp, säger Nina Mogensen.

Läs mer om uppföljning i skriften *Långtidsuppföljning efter barncancer*.

**[cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf](https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf)**

### **Strategier vid sena komplikationer**

Nina Mogensen poängterar vikten av att barnets sena komplikationer utreds. Innan hjärntrötthet diagnostiseras är det viktigt att utesluta att tröttheten beror på till exempel hormonbrist. Efter en kognitiv utredning kan barnet få tillgång till rehab och bra strategier.

Flera studier visar att fysisk aktivitet förbättrar neurokognition, ökar vit substans och volymen på hippocampus (minnescentrum).

– Det är något jag verkligen vill lyfta. Att fysisk aktivitet har många positiva effekter både fysiskt och kognitivt, säger Nina Mogensen.

## Frågor till Nina Mogensen

### **När kan PTSD (post traumatiskt stress syndrom) och ångestsyndrom uppstå efter avslutad behandling?**

– Ibland kan det dröja ganska lång tid efteråt. Det är svårt att förutsäga vilka som drabbas och när det kommer.

### **Vad är en förändring på vit substans?**

– Det kan vara en inflammation som beror på en infektion. Det kan också bero på en akut reaktion på cytostatika. Förändring på vit substans innebär oftast en påverkan på myeliniseringen och har en koppling till olika neurokognitiva besvär.

### **Vår son fick en inflammation runt inlärningscentrat i hjärnan av metotrexatbehandling. Det har gjort att han har fått en sämre funktion i inlärningen. Inflammationen är borta nu men kan hjärnskadan växa bort?**

– Det är svårt att svara på, men vi vet att det finns möjligheter för kroppen att återbilda vit substans. Kroppen har en förmåga att nybilda nervceller också. Det finns ingen direkt behandling, men kontakt med neuropsykolog är viktigt för att hitta bra strukturer för inlärningen.

### **Hur påverkas barn under 3 år av intratekal metotrexatbehandling?**

– Ju yngre barn, desto större känslighet sannolikt. Om möjligt vill vi därför undvika det eller ge så få doser som möjligt, men i första hand måste vi förstås eftersträva bot.

### **Mitt barn har mycket smärtor i ländryggen, kan det bero på intratekalbehandlingen?**

– Generell smärta i kroppen är överrepresenterat efter ALL-behandling, och ländryggssmärta är ofta kopplat till smärtproblematik. Däremot borde inte stick i ryggen vara orsaken till långvarig smärta. ALL kan både i sig, och av behandlingen (bland annat kortison), orsaka kotkompressioner som kan ge smärta. Därför är det viktigt att få en ordentlig

utredning och bedömning av barnläkare eller barnonkolog och eventuellt ytterligare hjälp av smärtteam.

### **Kan tarmfloran ha betydelse för hjärnan och kan man påverka hjärnan genom kost?**

– Generellt brukar vi råda barn som är under behandling att äta det som går. Normalkost rekommenderas. Eftersom barnet har fått så mycket mediciner tror jag inte att tarmfloran har så stor betydelse i det stora hela.

### **Vilken typ av fysisk aktivitet är det som studier visar är bra?**

– Framför allt har det visat sig att konditionsträning har positiv effekt på hjärnan, men jag skulle säga att all aktivitet är bra.

### **Hur ska man pusha sitt barn som är trött att röra mer på sig?**

– Det är svårt. Att till exempel använda skärm är inte vila för hjärnan. Att gå en promenad kan däremot vara vila för hjärnan, men det kan vara lättare sagt än gjort. Det finns ofta lite motstånd till träning, därför behöver det vara lustfyllt. Det ska vara något som berikar.

### **Var går gränsen vid vilka som anses som barn eller ung vuxen?**

– I vården räknar vi personer upp till 18 år som barn.

## **Kognitiva sena komplikationer efter cancer**

Många som har haft cancer i barndomen får en påverkan på kognitionen. Störst är risken om man haft hjärntumör, leukemi eller Non-Hodgkins lymfom, men det förekommer också vid andra typer av cancer.

– Genom utredning kan vi få en större förståelse och möjlighet att kompensera för svårigheterna så att barnet kan lyckas 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 till exempel ha inlärnings-

och koncentrationssvårigheter. Det är inte ovanligt att kapaciteten är ojämn och att svårigheterna visar sig mer eller mindre i olika situationer. Det kan också finnas svårigheter med de exekutiva funktionerna, det vill säga förmågan att planera, överblicka och utföra en aktivitet. Den nedsatta kognitionen kan också bero på en intellektuell funktionsnedsättning (IF). Då är svårigheterna mer jämna och att betrakta som en funktionsnedsättning. Barn med IF har rätt till habilitering, särskola och att söka insatser med stöd av LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Även om risken för kognitiva svårigheter är störst för dem som behandlats för hjärntumör, leukemi och Non-Hodgkins så förekommer det vid andra diagnoser också. Här håller forskarna på att lära sig mer och i framtiden kommer vi att bli bättre på att förebygga och upptäcka den här typen av sena komplikationer – Det kan röra sig om allt från lättare koncentrationssvårigheter till intellektuell funktionsnedsättning. Även om man har lätta kognitiva svårigheter kan dessa bli mycket funktionshindrande i vardagen, säger Ingrid Tønning Olsson.

### **Fara att inte uppmärksamma svårigheter**

Ingrid Tønning Olsson har gjort åtskilliga utredningar av barn som har haft olika typer av cancer. Hon har uppmärksammat att det finns en stor skillnad i hur barnens svårigheter hanteras av skolan. Beteenden hos barn med adhd kan väcka frustration, medan svårigheter hos barn som har haft hjärntumör ofta betraktas med överseende.

– När barnen kommer efter i undervisningen säger pedagogerna att de är så duktiga trots sjukdomen och trots att de inte utvecklas i samma takt som sina jämnåriga, säger Ingrid Tønning Olsson.

Det är nödvändigt att ta barnets svårigheter på allvar och försöka förstå vad de beror på. Då kan ett åtgärdsprogram upprättas och barnet få det stöd och de hjälpmedel som han eller hon 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.

### **Flera riskfaktorer**

De kognitiva svårigheterna kan ha flera orsaker. Man vet att en låg ålder vid insjuknande, strålbehandling mot hjärnan, behandling med metotrexat i höga doser eller intratekalt samt stamcellstransplantation är förknippat med en högre risk för kognitiva svårigheter. 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.

### **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 av barnet och bättre förståelse för problemen. Barnet kan till exempel sluta att se sig själv som förvirrad, omöjlig eller dålig i skolan. Istället kan han eller hon se sig som en person som klarar av saker, men som behöver extra hjälp och stöd. Genom att acceptera sin stresskänslighet kan barnet lära sig att handskas med problemet, till exempel genom att vila tillräckligt. Vid problem med minnet kan barnet använda hjälpmedel som almanackor och minnesanteckningar. För barn som har behandlats för cancer är det vanligt med svårigheter med:

- tempo
- minne
- uppmärksamhet – inte detsamma som hyperaktivitet – ofta förenat med långsamhet och att barnet inte kan behålla koncentrationen på vad han eller hon håller på med
- finmotorik – svårigheter med koordination och tempo
- intellektuell kapacitet – generellt sänkt IQ, sjunkande över tid
- exekutiv förmåga – svårigheter att planera, strukturera och genomföra en aktivitet.

### **Exekutiva funktioner**

De 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 och koncentration* samt förmågan 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 svårigheterna 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 hur det känns när en själv får exekutiva svårigheter för att lättare förstå hur det känns för barnen, säger Ingrid Tønning Olsson.

### **Hjärntrötthet**

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

– Det är viktigt att kunna sätta fingret på vad som är trötthet och vad som är bekvämlighet, det vill säga när det tar emot att lära nytt, säger Ingrid Tønning Olsson.

Vid hjärntrötthet når barnet en väldigt tydlig gräns då det inte går att prestera mer. Barnet "loggar ut" och bara sömn hjälper. Om man är osäker på om barnet faktiskt är trött eller bara vill komma undan det som känns jobbigt kan man prova att ställa högre krav i några veckor.

– Om det leder till en förbättrad prestation är det sannolikt att barnet klarar mer än man tror. Om prestationen inte förbättras får man gå tillbaka och arbeta mer med tröttheten, säger Ingrid Tønning Olsson.

För att förebygga akut hjärntrötthet är det viktigt att barnet kan ta pauser under dagen och om möjligt minska yttre stimuli. Skoldagen bör vara strukturerad så att barnet kan minska den totala ansträngningen. Det kan göra med hjälp av olika hjälpmedel. Därmed kan barnet utnyttja tiden när hen är pigg på bästa sätt.

När man upplever kognitiva svårigheter börjar man ofta med en utredning för att bättre beskriva problemen. 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 dessa ligger till grund för nästa steg. Målet med all utredning är att den ska leda till nya och bättre åtgärder, säger Ingrid Tonning Olsson.

### **Intellektuell funktionsnedsättning**

För att ett barn ska få diagnosen intellektuell funktionsnedsättning krävs en jämnare kognitiv nedsättning. Den ska vara så svår att den allvarligt hindrar en normalt fungerande vardag. Denna diagnos ger rätt till habilitering, anpassad grundskola och till att ansöka om insatser enligt LSS, lagen om särskilt stöd. För att få rätt till anpassad grundskola krävs en psykologbedömning som visar på IF samt ett pedagogiskt, socialt och medicinskt utlåtande.

– Många som har haft barncancer hamnar mellan stolarna eftersom de har problem som kan orsaka en påtaglig funktionsnedsättning i vardagen, men inte intellektuell funktionsnedsättning. Alla barn, oavsett diagnos, har rätt att få särskilt stöd i grundskolan, men strukturer saknas ibland för detta, säger Ingrid Tonning-Olsson.

### **Problemskapande beteende**

Till exempel vredesutbrott, repetitiva beteenden, tvång, elakhet, manipulativt beteende och asocialt beteende är exempel på olika beteenden som personer runt barnet upplever som problematiska.

Beteendena kan bero på en kris eller reaktion på omgivningen, men de kan också vara kopplade till hjärnans funktion.

– Beteendeproblem är alltid svåra att hantera och det finns inga enkla lösningar. Det är något som påverkar oss mycket och problemen blir ännu svårare att tackla när det gäller barn som har haft en svår sjukdom, säger Ingrid Tonning Olsson.

Ingrid Tonning Olsson föreslår att man börjar med att sitta ner tillsammans med någon, gärna en kurator, psykolog eller specialpedagog, och analyserar problemet med hjälp av följande frågeställningar:

- vilka är problemen?
- hur ser de ut över tid?
- i vilka miljöer finns problemen?
- i vilka miljöer finns inte problemen?
- vilka "vinster" medför beteendet för barnet?
- vilket beteende skulle jag önska istället?
- varför berör det mig?

När beteendeproblemen har analyserats kan man fundera över om det finns olika förändringar som kan göras för att komma tillrätta med dem.

### **Ensamhet**

Många barn som behandlats för cancer är duktiga på att prata med vuxna, men har svårare att hävda sig i det sociala samspelet med jämnåriga. De blir ensamma. De kroppsliga förändringarna och känslan av att känna sig annorlunda kan vara stark. Ingrid Tønning Olsson föreslår att föräldrarna hjälper sitt barn genom att normalisera kroppsliga avvikelser. Samtala om näthat och "fat shaming", och hitta bra ord för att kunna prata om det.

– Prata om att kroppar kan vara annorlunda på ett uppmuntrande sätt. Jag säger inte att det är lätt, men ha en inställning att man inte ska skuldbelägga personer som ser olika ut, säger Ingrid Tønning Olsson.

Ensamhet är också ofta förenat med skam. Våga prata om ensamhet på ett icke värderande sätt och uppmuntra barnet att delta i olika sociala sammanhang.

– Barncancerfonden har regionala och lokala aktiviteter. Det finns parasportförbund och mängder av intresseföreningar, alltifrån idrottsklubbar till scouter. Syskon kan också vara en resurs när det gäller ensamhet, säger Ingrid Tønning 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.



### **Samarbete med skolan**

När ett barn har kognitiva svårigheter krävs 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 personal från sjukhuset, habiliteringen eller rehab-enheten för att fastställa lämpliga åtgärder. En egen vrå, hörlurar och ett arbetsschema med skriftliga instruktioner är exempel på 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? Vi har alla ett gemensamt mål, att eleven ska lära sig så mycket det bara går, säger Ingrid Tonning Olsson.

### **Uppföljning**

Neuropsykologen på Barncancercentrum följer upp barnet 2 och 5 år efter diagnos. Barnen utreds genom tester och samtal med lärare, barn och föräldrar.

### **Liten kom ihåg-lista**

- Det är viktigt med långsiktig uppföljning.
- Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det.
- Ingen har alla svårigheter: vissa klarar sig utan kognitiva nedsättningar, andra 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.

## **Frågor till Ingrid Tonning-Olsson**

### **Har våra barn generellt lägre IQ under hela livet?**

– Det är det ingen som vet. Vid någon punkt i utvecklingen är det ingen som får bättre IQ utan man bibehåller sin förmåga. Tyvärr är det så att man vid strålbehandling som ges mot hela hjärnan ofta ser att de kognitiva svårigheterna ökar över tid.

Detta beror inte på att man tappar förmågor som man haft utan snarare på att man utvecklas i långsammare takt och att gapet till jämnåriga därför ökar. Direkt efter behandlingen kan man se förbättringar, men sedan är det snarare så att svårigheterna blir tydligare.

### **Vårt barn har behandlats för leukemi. Hur stor del av svårigheterna kan bero på PTSD (posttraumatiskt stressyndrom)?**

– De kognitiva svårigheterna brukar se lite olika ut om det är PTSD eller mer neurokognitiva svårigheter, till exempel är neurokognitiva svårigheter lite mer konstanta över tid. Forskning har också visat att de som behandlas för leukemi får mer kognitiva svårigheter än de som behandlats för andra typer av barncancer och som upplevt samma trauma. Det är också oklart i forskningen om de som överlevt barncancer har förhöjd risk för PTSD eller ej, även om föräldrarna har det. Barn får ofta leukemi tidigt i barndomen och minns kanske inte behandlingstiden när de är äldre. Det är ändå viktigt att barnet får "rätt till sitt trauma", det vill säga får möjlighet att bearbeta och prata om det om hen har behov av det. Däremot skall man inte försöka tvinga fram samtal om det svåra utan det ska komma på barnets initiativ. För en del överlevare av barncancer kommer det en tid långt senare i livet då hen behöver grotta ner sig i sin behandling och få prata om vad hen har varit med om. Jag tycker att ni ska söka samtalsstöd och hitta vägar för att försöka bearbeta det barnet har varit med om hen uttrycker sådana behov.

### **Vi testade behandling med adhd-medicin mot hjärntrötthet. Det fungerande inte alls. Varför inte?**

– Centralstimulantia fungerar i vissa fall väldigt bra och i andra fall inte alls. Det finns dock ingen fara i att prova.

### **Hur gör man med barn i skolan som inte vill ta paus, men behöver det?**

– Påtvingade pauser tror inte jag är en bra idé. Istället tror jag att ett tydligt åtgärdsprogram kan vara bra. Vissa barn som vill prestera behöver att omgivningen respekterar den ambitionen och då kan man behöva fokusera på att barnet behöver pauser för att prestera optimalt. Hitta i stället gemensamma mål tillsammans med barnet. Hur ska vi göra för att du ska orka?

Försök att hitta exempel på när det har fungerat bra. Det kanske kan finnas uppgifter som är en paus? Då barnet kan vila i uppgiften.

### **Hur kan man som skolpsykolog få samarbete med psykolog på sjukhuset?**

– Jag föreslår att ni går genom konsultsjuksköterskan. Med samtycke från vårdnadshavare naturligtvis. Min uppfattning är att vi från vården är väldigt öppna för SIP-samarbete.

## **Svårigheter och möjligheter i skolan**

– Jag vill visa på vilka möjligheter det finns till rätt stöd i skolarbetet för elever som har genomgått en cancerbehandling. Det säger Cristina Eklund som är specialpedagog och arbetar med barn som har behandlats för cancer på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Cristina Eklund arbetar med Barncancersatsningen, ett projekt som syftar till att stärka barncancervården i Mellansverige. Hon arbetar med att planera för en specialpedagogtjänst på sjukhuset. Pedagogen kan stötta barn som drabbats av sena komplikationer till följd av sin behandling.

Ett barn som har genomgått en cancerbehandling kan ha extra behov av stöd i skolan på olika sätt och av olika anledningar. Svårigheterna visar sig många gånger först flera år efter avslutad behandling. Majoriteten av barnen Cristina Eklund träffar är mellan 12 och 15 år.

– När kraven ökar i skolan visar sig ofta de kognitiva svårigheterna mer tydligt, säger Cristina Eklund.

Att det finns en organisation kring eleven i skolan skapar möjligheter för eleven att lyckas. Cristina Eklund betonar att det krävs långsiktighet i arbetet med eleverna och att skolan ska räkna med att stödet behöver följa med upp igenom årskurserna. Många gånger har elevhälsan en central roll i organisationen.

– Elevhälsans uppdrag är inte bara att främja barnets hälsa utan också att vara med och bygga upp elevens utbildning och ge stöd, säger Cristina Eklund.

### **Kontaktperson**

Många föräldrar behöver kontakt med flera olika instanser. För elever som har genomgått en cancerbehandling är kontakterna ännu fler. Därför är det viktigt att skolan initierar kontakt och att föräldrarna har någon att vända sig till. En kontaktperson i skolan är någon som ska finnas där just för den eleven och återkoppla till föräldrarna.

– Det behöver inte vara läraren utan kan lika gärna vara en specialpedagog, speciallärare eller kanske skolsköterskan, säger Cristina Eklund.

### **Vanliga svårigheter**

De långtgående biverkningarna som kan uppkomma efter en cancerbehandling går ibland stick i stäv med skolans och samhällets krav och förväntningar på eleven. Cristina Eklund konstaterar att elever som har haft cancer 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
- svårigheter med kamratrelationer, men förväntas kunna samarbeta med jämnåriga.

– Svårigheter efter behandlingen kan också blandas ihop med neuropsykiatriska diagnoser eller helt enkelt – att vara en tonåring. Därför är det så viktigt att skolan har kunskapen om vad svårigheterna beror på för att veta vad som är vad, säger Cristina Eklund.

### *Hjärntrötthet*

Hjärntrötthet kan också kallas för fatigue eller mental trötthet. Idag finns det många sätt att anpassa arbetet efter tröttheten. Det viktigaste är att vila innan man blir trött, vilket kan vara

lättare sagt än gjort. Ett sätt att vila när man fortfarande är pigg är att ha korta pass med många pauser. Andra möjligheter är att ha ett paus-schema, tidshjälpmiddel och turtagning för att förtydliga när det är paus. Fundera över vad den energi som finns ska användas till.

– Det är viktigt att samtala om vad som kan avhjälpa hjärntröttheten eftersom det är så individuellt. De bästa anpassningarna är de som alla elever i klassrummet har nytta av, men det allra viktigaste är att eleven också orkar med fritidsaktiviteter och sina kompisar, säger Cristina Eklund.

### *Dagsform*

Skolan behöver ha en plan för dåliga dagar, när dagsformen sviker för eleven. Det kan handla om att få gå undan eller få sitta tillsammans med en speciallärare istället den dagen.

### *Långsam processhastighet*

Många barn som har haft cancer har en långsammare inläring. Att det tar lite längre tid att lära sig betyder inte att man inte kan lära sig. Viktiga anpassningar är att eleven får ta god tid på sig vid till exempel prov. För några är det viktigt att få möjlighet att komplettera muntligt.

– Det är så viktigt med framförhållning. Många behöver också mer tid till läxor och inlämningsuppgifter. Det skapar ett lugn och processen kan komma igång tidigt, säger Cristina Eklund.

### *Exekutiva funktioner*

Exekutiva funktioner handlar om vår förmåga att reglera känslor och handlingar så att vi kan planera, genomföra och avsluta en uppgift. Svårigheter med exekutiva funktioner innebär många gånger att det är svårt att sortera, planera och se helheten. Då blir det ofta problem med att genomföra vissa skoluppgifter. Skolans hjälp behövs därför med strategier som stegvis planering, starthjälp och stöd i hur man till exempel skriver längre texter och arbeten.

– Vi erbjuder eleven strategier och målet är att hen gör dem till sina egna. Ett bra exempel är att stötta eleven i att göra en stegvis visuell plan. Tankekartor är jättebra för att visualisera och är också ett roligt sätt att lära sig.

Målet är att eleven själv ska komma och fråga efter användbara strategier.

– Skolan behöver också hjälpa till med att sätta ord på strategierna. Det hjälper eleverna att lära sig hur man lär sig, säger Cristina Eklund.

#### *Att minnas*

Det kan vara svårt att konkretisera vad det är som gör att man minns saker. Det finns enkla knep för att lättare komma ihåg. Ett exempel på det är visuellt stöd – det man ser med ögat är vila för hjärnan. Det kan också vara att som lärare ge en tillbakablick för att friska upp minnet om vad som sades på förra lektionen.

– Det underlättar för minnet att skapa en koppling till det som ska kommas ihåg. Då kan man använda inre bilder och sina sinnen. Det är så minnemästare kommer ihåg, säger Cristina Eklund.

#### **Lästips för att träna sitt minne**

Material av minnesmästare Jonas von Essen –

**[jonasvonessen.se](http://jonasvonessen.se)**

Material och boken *Minnets ABC* av minnesmästare Idriz Zogaj

– **[zogaj.se](http://zogaj.se)**

#### **Information och kommunikation**

Det finns många personer i skolan som behöver få information om elevens svårigheter: lärare, assistenter, fritidspersonal med flera. Att berätta om sjukdomen för klassen görs alltid i samförstånd med elev och föräldrar. Familjen kan få hjälp med att berätta av till exempel en konsultsjuksköterska, sjukhuslärare eller regionhabiliteringen. Det är viktigt att information ges vid stadiövergångar och byte av skola. Det är ofta nödvändigt att upprepa informationen. Då blir kontaktpersonen extra viktig.

– Jag har mött många föräldrar och elever som inte orkar upprepa informationen gång på gång, men det är ofta nödvändigt, säger Cristina Eklund.

Barn som har svårigheter i skolan behöver följas upp lite extra. Det behövs därför kontinuerliga avcheckningsmöten som sker oftare än utvecklingssamtalen. Det kan handla om att samtala kring skolarbetet, hur eleven mår och att utvärdera de åtgärder som vidtagits. Ofta är det en specialpedagog eller speciallärare som håller i avcheckningsmöten.

– Här är det viktigt att också ge positiv förstärkning så att eleven känner sig styrkt. Efter mötet är det bra om det finns en dialog med hemmet och övriga lärare, säger Cristina Eklund.

### **Ta reda på vad barnet tycker**

Cristina Eklund tipsar om material för samtalsstöd som hon har tagit fram tillsammans med hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Med hjälp av kort med olika påståenden får barnet gradera sanna och falska påståenden om hur skolan fungerar.

– I samtalet lyfter jag först fram det som fungerar bra för att stärka barnet. Sedan sammanfattar vi tillsammans det som är svårt och diskuterar olika åtgärder som kan underlätta för barnet, säger Cristina Eklund.

Det finns olika sätt att göra eleven delaktig i de åtgärder som vidtas. Det är bra om metoden är utvärderingsbar, det vill säga att samtalen finns nedtecknade. Man kan till exempel använda konkreta nedskrivna påståenden som eleven får skatta. Poängen är att informationen ska kunna bevaras, så att det också går att återkoppla.

– Om metoden har ett visuellt stöd och är konkret kan man också visa på förändring över tid, både till det sämre och till det bättre, säger Cristina Eklund.

### **Aktuella åtgärder**

De åtgärder som är aktuella för skolan finns beskrivna hos Skolverket. Det kan till exempel handla om de extra anpassningar och det särskilda stöd som tidigare nämnts. Det kan också handla om att eleven får en anpassad studiegång med kortare dagar eller kanske ett extra läsår. Det finns möjligheter att lätta något på kunskapskraven genom undantagsbestämmelsen (pysparagrafen) i skollagen. Andra åtgärder som kan vara aktuella är specialpedagogiskt stöd, en extra resursperson och möjlighet till digital närvaro.

– Först sätter man in resurser. Om det inte räcker kan det vara aktuellt med anpassad studiegång. Det får inte bli ett alternativ bara för att skolan saknar resurser. Ta inte heller bort de ämnen som är roligast, säger Cristina Eklund.

### **Frågan om läxor**

Cristina Eklund skickar med ett par frågor att diskutera med skolan kring elevens läxor:

- hur mycket pluggar egentligen eleven hemma?
- hur mycket måste föräldrarna hjälpa till?
- anpassas läxorna?
- behövs en läxfri period?
- behövs läxfria helger?
- går det att frigöra tid till läxor under skoltid?
- vilka åtgärder vidtas om läxan inte blir gjord?

– Jag har många elever som inte har läxor alls. Barn måste även ha tid och ork till fritidsaktiviteter och att leka med kompisar, säger Cristina Eklund.

### Mer information

- Webbutbildning i ökad förståelse för sena komplikationer efter barncancer – RCC (cancercentrum.se)
- Läs mer om delaktighet och Cristina Eklunds material för samtalsstöd hos hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. [hjärnkraft.se/produkt/samtalsstod-for-barn-och-ungdomar](https://hjärnkraft.se/produkt/samtalsstod-for-barn-och-ungdomar)
- **Metodhandboken – pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada** av Cristina Eklund och Ingela Kristiansen ges ut av Barncancerfonden.

## Frågor till Cristina Eklund

### Hur får man hjälp av lärare på högstadiet så att de kan bli kontaktperson?

– Det är ett uppdrag för specialläraren och jag tycker att ni behöver kontakta rektor. Ibland har barnet en erfaren resurs som också kan fungera som kontaktperson. Kontaktpersonen kan till exempel använda sig av en kontaktbok där både hemmet och skolan kan skriva till varandra, eller ringa hem till föräldrarna. Det finns olika sätt att kommunicera. Det svåra är ofta att komma igång.

### Varför fick vi inte den här informationen redan på sjukhuset? Vi skulle behövt veta detta mycket tidigare.

– Jag håller med dig om att kunskapen inte kommer ut. I Mellansverige arbetar vi för att få en specialpedagogisk tjänst på sjukhuset.



## Johan hade leukemi som barn

När Johan var tre år gammal fick han ALL (akut lymfatisk leukemi). Han var för liten för att själv minnas något från behandlingstiden vars biverkningar har stor inverkan på livet idag.

– Jag lider främst av hjärntrötthet och är sjukskriven på halvtid. Under skolåldern körde jag på utan anpassningar, något jag egentligen inte orkade, säger Johan.

Idag är Johan 31 år gammal och bor i Lidköping. Han har en lönestödsanställning med anpassningar och arbetar halvtid.

– När man har ett jobb måste man orka hela dagen. Jag klarar inte ens av att prata med andra när jag blir för trött, säger Johan.

Johan arbetar på en kommunal skola. Han berättar att det hänger mycket på arbetsgivarens vilja att få igenom anpassningar. En viktig anpassning för Johan har varit flexibel arbetstid. Han lägger sitt eget schema och har många raster så att han kan återhämta sig. Johan får frågan om vid vilka tillfällen hjärntröttheten slår till.

– När jag behöver lära mig nytt och tänka mycket. Allting som kräver energi drar extra mycket för mig. När jag vaknar på morgonen är mitt batteri bara halvfyllt.

Blir batteriet någonsin fullt?

– Nej. Ibland när jag har sovit en hel natt vaknar jag trött. Jag blir aldrig fulladdad. Jag måste hushålla med min energi varje dag.

Något som har hjälpt Johan mycket är att komma ut i naturen och vandra.

– Jag behöver stänga ute vardagen. Då kan hjärnan få vila. Att vara ute i naturen fyller på med energi.

Grundskolan gick bra för Johan. Då var han ännu inte särskilt påverkad av behandlingen. Ju högre upp i årskurserna han kom, desto tröttare blev han. Johan hade bra betyg i högstadiet men orkade inte längre när han kom upp i gymnasiet.

– Jag klarade skolan, lärde mig mycket och hade ganska bra betyg, men när jag kom hem orkade jag inget mer. Fritiden föll

bort för mig. Eftermiddagen gick åt till att vila upp mig till nästa dag.

Idag tvingar ofta Johan sig själv att komma iväg på saker eftersom han vet hur betydelsefullt det kan vara.

– Jag gör det jag vill, fast jag är helt slut. Att träffa vänner är en sådan sak, men jag är också aktiv i luftgevärsskytte. Det ger mig energi på ett annat sätt.

Stödet från föräldrarna har varit värdefullt. Johans mamma har hjälpt och uppmuntrat honom i skolarbetet under hela studietiden, även när Johan studerade på högskolan.

– Då kände jag lite för hög press att klara av studierna och fick stress- och ångestsymtom. Som förälder tror jag att det är viktigt att stötta men inte pressa sitt barn att prestera. Många kan behöva hjälp med att skala ner prestationen också för att orka.

Innan Johan skulle fylla 18 år gick han successivt över till vuxensjukvård. Då fick han kontakt med uppföljningsmottagningen. Genom mottagningen fick han också kontakt med Barncancerfondens projekt Maxa livet. Det betydde mycket för Johan att träffa andra som haft cancer i barndomen under en period då han själv lade ner sina högskolestudier på grund av stress och ångest. Johan berättar att han har fått kämpa för att få det stöd han behöver som vuxen, men också för att våga ta emot hjälp.

– Ingenting kommer gratis och allting tar väldigt lång tid. Det finns så stora krav för att kunna få anpassningar och hjälp. När underlaget från läkare till olika myndigheter väl kommit på plats har jag också fått stödet. Mina föräldrar har fått hjälpa mig mycket med det.

Johan drömmer om att klara av att arbeta heltid och orka med en fritid.

– Jag började ju mitt liv med cancer och jag tänker ofta på hur livet hade varit om jag inte blivit sjuk. Jag har lärt mig med åren hur jag ska få vardagen att fungera trots mina begränsningar. Att göra ett schema kvällen innan över dagen efter hjälper mig mycket.

Johan bor fortfarande i närheten av sina föräldrar och de träffas varje vecka.

– Det är skönt att ha stödet nära, men jag har känt att det också har begränsat mig ibland, särskilt socialt. Där kan det vara bra att utmana sitt barn lite. Familjen måste släppa lite på banden, men ändå finnas till hands när de behövs.

## Skolans stöd och stödet till skolan

För många familjer med barn som behandlats för cancer 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. Detta gäller såväl i skolan som i förskolan. Det säger Björn Olsson som arbetar med skolfrågor för Barncancerfonden.

*När Björn Olsson diskuterar skolan i denna text kan det, i de flesta fall, läsas som både förskola och skola.*

Björn Olsson arbetar med projektet *Rätt till stöd i skolan* och finns som ett stöd till vårdnadshavare, elever och skolan för att hitta vägar att få skolarbetet att fungera för barn som har behandlats för cancer. Han håller också i utbildningar, föreläsningar och påverkansinsatser för att främja barnens rätt till en likvärdig utbildning.

När barn som har behandlats för cancer kommer tillbaka till skolan har de nya erfarenheter. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och sina nuvarande svårigheter. Samtidigt som barnen 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 samtidigt vill hen inte vara annorlunda utan som alla andra, säger Björn Olsson.

### **KASAM – känsla av sammanhang**

Sociologen Aaron Antonovsky definierade begreppet KASAM. Det är ett salutogent förhållningssätt (ett synsätt som beaktar det friska/det som fungerar) som syftar till att faktorer som ger

en känsla av sammanhang ökar möjligheterna för elever att lyckas. KASAM innebär att skolsituationen behöver vara begriplig, hanterbar och meningsfull för eleven.

– Vi ska skapa en lärsituation där eleven ska *begripa* varför man ska lära sig. Eleven måste ha tillräckliga resurser för att skoldagen ska vara *hanterbar* och för att eleven ska lyckas måste skoltillvaron kännas *meningsfull* – att eleven ser en framtid. Ju högre KASAM, desto större möjlighet att klara skolan, säger Björn Olsson.

### **Rätt till stöd i skolan**

I skollagens 1 kap 4 § står: "En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen".

– Det innebär att skolan ska vara kompensatorisk. En elev har rätt till stöd om hen behöver det. Så är det bara, säger Björn Olsson.

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

Björn Olssons uppmaning till pedagogerna är att förvänta sig att eleven har förmåga att klara uppgifterna. Fråga inte *om* barnet eller tonåringen 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. Eleven har rätt till anpassningar för att kunna klara uppgifterna och detta utan att föräldrarna ska behöva stångas, säger Björn Olsson.

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

– Här behöver man ta hjälp av specialpedagog eller speciallärare 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 kan behöva en förtroendevuxen, kontaktperson, på skolan. Den personen ska vara elevens talesperson och en länk mellan hem och skola. Tjänsten är ett 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 samt har kontakt med vårdnadshavare, 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 samt elevens stödbehov och anpassningar behöver upprepas vid skol- och stadiebyten.

– Här är konsultsjuksköterskan en bra resurs som kan ge en medicinsk bakgrund till den nya personalen, säger Björn Olsson.

### **Möjliga anpassningar i skolan**

För att eleven ska klara utbildningen bör skolan ha en plan. Den ska tas fram av pedagoger tillsammans med eleven själv och föräldrarna. Olika anpassningar kan vara till exempel inläst material istället för att läsa själv, eller muntliga redovisningar istället för skriftliga. Björn Olsson är tydlig med att skolan ska dokumentera all information om elevens anpassningar. Detta för att systematiskt hela tiden kunna utvärdera arbetssättet och anpassningarna. Det är också 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.

– Med ett salutogent synsätt är det viktigt att skolan stämmer av när det fungerar bra för eleven. Att sedan fundera över hur man kan få fler av dessa gynnsamma tillfällen är en framgångsfaktor, säger Björn Olsson.

Räcker inte extra anpassningar för att möta elevens stödbehov ska skolan upprätta ett åtgärdsprogram. Det är skolans uppgift att optimera skolgången efter barnens energiresurser.

– Jag vill skicka med till skolorna att våga ta ut svängarna och göra andra insatser till dessa elever än de man alltid gjort. Skolan använder generellt inte alla de möjligheter som finns, säger Björn Olsson.

En annan viktig sak är hur hemuppgifter kan förenklas.

– Läxor är inte alltid en bra idé för barn som har behandlats för cancer. Det är viktigt att eleven inte bara sitter med skolarbete hemma. De ska orka med kompisar och fritidsaktiviteter också, säger Björn Olsson.

### **Anpassad studiegång**

Björn Olsson betonar vikten av att tänka långsiktigt. Vid *anpassad studiegång* är det viktigt att göra väl underbyggda val, så att eleven läser de ämnen som krävs för att kunna välja önskat gymnasieprogram. Studie- och yrkesvägledare är en viktig kontakt.

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

För att elever med godkända betyg, men utan tillräckligt höga intagningspoäng, ska ges 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.

### **Undantagsregeln**

I skollagen finns en undantagsbestämmelse, också kallad pysparagrafen. Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven. Undantagsbestämmelsen gäller från och med att eleven får betyg.

– 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 under hela undervisningsprocessen. Provet 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 exempelvis använda ett gammalt nationellt prov. Då kan provet också delas upp och genomföras vid olika tidpunkter. Detta för att mäta elevens 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, Barncancerfondens konsultsjuksköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset, sjukhusskolan och Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).

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

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

### **Lästips från Barncancerfonden**

- *Metodhandboken* av Cristina Eklund. Kunskap om förvärvade hjärnskador och bra tips och råd. Vänder sig i första hand till skolpersonal.
- *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* av Björn Olsson. Ett informationsmaterial med konkreta råd om skolfrågor.

Metodhandboken och Rätt till stöd finns att beställa och ladda ned utan kostnad på: **barncancerfonden.se**.

## Frågor till Björn Olsson

### **Kan någon som har gått i anpassad grundskola komplettera för att kunna gå i vanligt gymnasium?**

– Ja, det är möjligt men svårt. För att gå på ett yrkesprogram på gymnasiet krävs att eleven har godkänt i svenska, engelska, matematik samt 5 ämnen till. För att gå anpassad grundskola eller anpassat gymnasium är ett av kriterierna att eleven inte förväntas nå kursmålen.

### **Rekommenderar du att gå om en årskurs vid hög frånvaro eller inte?**

– Det är en svår fråga att ge ett generellt svar på. Det måste individanpassas. Vad beror frånvaron på, har skolan givit det stöd som behövs? Vid ett beslut om att gå om en klass måste alla konsekvenser tas i beaktande.

### **Hur ska man tänka om eleven inte har rätt till anpassad grundskola men ändå behöver en resurs i gymnasiet?**

– Det är samma lagstiftning i grundskolan och gymnasieskolan när det gäller rätten till stöd. En elev ska ges det stöd som behövs för att kompensera för elevens svårigheter. Det stödet kan vara en resursperson.

## Hanna hade cancer som barn

Hanna är snart 40 år och bor utanför Göteborg. När hon var 17 år behandlades hon för synovialt sarkom, en typ av cancer i mjukdelarna runt skelettet. Det har lett till att hon bland annat har behövt amputera en del av sin fot.

– För mig var det en stor seger att jag ens överlevde eftersom jag var helt inställd på att dö. Det som påverkar mig mest idag är smärtor som kommer i skov, säger Hanna.

Hanna beskriver själv att hon sov bort hela högstadiet. Nu i efterhand vet hon att det berodde på att hon var sjuk. Det var under ett sabbatsår efter högstadiet som hon fick beskedet att hon hade cancer.



– Jag låg inlagd på sjukhus i nästan fyra månader. Hur paradoxalt det än låter ser jag tillbaka på den tiden med glädje. Det var spännande och har gett mig mycket positiva saker. Bland annat har jag lärt mig vad jag själv klarar av.

Hanna behandlades under nästan ett års tid. När hon fick diagnosen var prognosen dålig. Därför gick Hanna in i behandlingen med inställningen att leva i nuet.

– Alla känslor var okej. Gjorde det ont så hade jag ont. Kände jag mig arg så fick jag vara arg.

### **Läste in gymnasiet på Komvux**

Hanna överlevde. Efter behandlingen erbjöds Hanna sjukersättning på heltid livet ut.

– Det passade inte mig alls. Jag tyckte att jag hade mycket mer att bidra med, men jag har aldrig känt någon prestige i vad jag har valt för sysselsättning.

Istället för att fortsätta sina studier började hon jobba och läste sedan in gymnasiet på Komvux när hon var 23 år gammal.

– Det var en studieform som passade mig mycket bättre än mina erfarenheter från grundskolan. När jag var klar tog jag en kandidatexamen i Samhälls- och Kulturanalys på Campus Norrköping vid Linköpings universitet. Universitetsvärlden passade mig väldigt bra.

Att ha möjlighet att planera sin egen tid och kunna ta pauser eller ha en dålig dag tycker Hanna är stora fördelar med att studera på universitetet. Hon fortsatte och läste sin Masterexamen i offentlig förvaltning med inriktning Ledning och styrning på Förvaltningshögskolan vid Göteborgs universitet. Där har hon blivit kvar och arbetar idag heltid som doktorand på Förvaltningshögskolan. Jobbet passar Hanna eftersom hon har flexibel arbetstid och kan jobba mycket i vissa perioder och mindre i andra.

– Jag har hittat ett arbete som fungerar för mig och mina förutsättningar.

### **Hanna har smärta i perioder**

Det som påverkar Hanna mest idag är smärta. Hon har perioder när hon mår bra och perioder när hon har ont. När hon är i en sämre period krävs mycket engagemang och vilja för att hålla igång och ta sig ur smärtperioden.

– Då vet jag att det är viktigt med vila, mat och träning.

Hanna kopplar av när hon rider och sköter om sina hästar. Hon har en egen hund och mår bra av att vara ute i naturen. Hanna har behövt jobba mycket med att själv acceptera att hon behöver vila på dagen och mer återhämtning.

– Jag pressar mig själv väldigt mycket men tillåter mig att ibland sova en stund på mitt kontor. Det finns ett starkt stigma att man ska klara att hålla igång en hel dag, men jag har inte överlevt cancer bara för att bränna ut mig på ett arbete. Jag tar mig tid för pauser så att jag håller längre.

### **Vänner är viktigt för Hanna**

När Hanna blev sjuk flyttade hon och hennes mamma tillbaka till barndomsorten.

– Jag ville flytta tillbaka till mina vänner jag hade i de tidiga tonåren. De vännerna har jag fortfarande kvar och känner att jag kan vara mig själv med.

För Hanna har det varit viktigt att vara öppen med att hon har behandlats för cancer.

– Jag är väldigt öppen som person och pratar gärna om min sjukdom och om min amputerade fot. Nya vänner kan ha svårt att förstå och relatera till min lite skörare hälsa.

### **Stödet från Hannas mamma**

Hannas mamma var ensamstående när Hanna blev sjuk. De två tog sig igenom den tuffa behandlingsperioden tillsammans.

– Det har på många sätt varit svårare för min mamma än för mig. I perioder har min mammas oro varit grund till konflikt. Det var ju jag som var sjuk, inte hon. Det har varit viktigt för mig att få äga min upplevelse och vi har kämpat båda två för att förstå varandras känslor.

Hanna får frågan om hon själv kan sätta sig in i sin mammas situation nu när hon har egna barn.

– Jag skulle aldrig vilja byta med henne. Att ha ett sjukt barn är förstås det värsta som kan hända. Det fysiska smärtan var min, men ångesten var hennes. Jag accepterade att jag kunde dö, men det kunde inte min mamma göra.

Förutom att vara ett stöd under behandlingstiden och efteråt berättar Hanna att hennes mamma alltid har haft rimliga förväntningar på sin dotter.

– Man gör det man kan, men man måste inte göra det som alla andra gör. 'Du duger som du är' har min mamma alltid sagt och hon har alltid funnits där för mig.

## Samhällets stödinsatser

– Även när det har gått en tid efter att barnets cancerbehandling är avslutad finns det behov av stöd och hjälp. En del behöver stöd under resten av livet. Det säger Lena Falck som är kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barnsjukhus 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 haft hjärntumör eller leukemi.

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

– Förutom medicinska konsekvenser, som trötthet och fysisk påverkan, har en del jättesvårt med kompisar. Idag har många barn kompisar på nätet istället, vilket kan vara väldigt bra när barnet inte orkar umgås på andra sätt, säger Lena Falck.

Även för föräldrar och syskon kan tiden efteråt vara fylld av 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.

### **Lagar som styr stödinsatser**

Samhällets stödinsatser är ofta tydligare under behandlingstiden, men även efteråt finns det hjälp att få. Exempelvis erbjuder kommuner, regioner och Försäkringskassan olika stöd i enlighet med olika lagar.

*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 patientens behov samt omfatta åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomen.

Stöd som kan vara aktuellt för barn som har behandlats för cancer och som erbjuds enligt HSL:

- habilitering och 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 patientens ställning, självbestämmande och delaktighet. Informationen som vården ger ska därför anpassas efter barnets ålder, mognad och språkliga nivå.

– Om behovet finns är det bra att be om att få prata med läkaren utan att barnet är närvarande, och ibland behöver kanske barnet prata med läkaren utan sina föräldrar. Det har man rätt att be om, säger Lena Falck.

*LSS – 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 någon av tre personkretsar. För barn som drabbats av cancer är det framförallt personkrets 3 som skulle kunna vara en möjlighet. Personkrets 3 innefattar personer som har stora och varaktiga fysiska eller psykiska

funktionsnedsättningar. Det kan dock vara svårt för barn som har behandlats för cancer att få omfattas av LSS.

*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 kan man söka de insatser som finns inom LSS med stöd av SoL. Insatserna kan i vissa fall vara belagda med en avgift.

Stöd som kan vara aktuellt för barn som har behandlats för cancer och erbjuds enligt SoL:

- kontaktfamilj
- kontaktperson
- ledsagarservice
- korttidsboende
- avlösarservice
- 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.

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

Om man är missnöjd eller har frågor och synpunkter på vården ska man vända sig till *patientnämnden*. Där kan man 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. Ring till växeln på sjukhuset och be om att få bli kopplad till patientnämnden, 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.

## Skola

Enligt skollagen ska pedagogerna ta hänsyn till barnets förutsättningar och behov. Skolan ska också ges stöd så att barnet utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar. När barnet återvänder till skolan är det därför viktigt att skolan har tillräckligt med kunskap för att kunna sätta in rätt insatser. Det är därför bra om det görs en kognitiv utredning som underlag.

En insats som kan vara aktuell är anpassad skolgång, vilket även syskon till drabbade kan vara i behov av. I skollagen kap. 10 står det om undantagsregeln vilken ger rätt att ta bort delar av kunskapskraven som utgör ett direkt hinder för eleven. Regeln ger även eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på ett sätt som eleven klarar av.

– Det är otroligt viktigt att skolan får kunskapen om barnets tillstånd och tar till sig den. Det är skolplikt, men skola och fritid är lika viktiga. Det är därför angeläget att man inte tar ut sig helt i skolan, säger Lena Falck.

Lena Falck ger råd om att skolgången kan anpassas i tre steg. Det första innebär förebyggande *allmänt stöd som alla barn har rätt att få*. Om det inte räcker kan man ge extra anpassning inom ramen för ordinarie undervisning. Det skulle till exempel kunna vara *tydliga instruktioner och scheman, stöd för att komma igång eller skriftliga instruktioner*. Det tredje steget handlar om särskilt stöd i ett åtgärdsprogram som skolan gör tillsammans med barnet och föräldrarna. Åtgärderna kan till exempel vara *anpassad skolgång, extra undervisning, muntlig redovisning eller förlängd tid vid prov*.

## Försäkringskassans stöd

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden genom vård av sjukt barn och vård av allvarligt sjukt barn. Det finns möjlighet att ansöka om förlängd vård av barn fram tills barnet är 18 år, om barnet omfattas av LSS till och med 21 års ålder. 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.

Omvårdnadsbidraget 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.

Läs mer på [fk.se](https://fk.se)

### **Läsa barnets journal via 1177 efter 13 år**

Fram tills barnet fyller 13 år kan vårdnadshavare läsa sitt barns journal på 1177.se. När barnet är 13–16 år kan varken barnet eller förälder läsa barnets journal och från och med att barnet fyller 16 kan hen läsa sin egen journal. I vissa fall kan barnet få läsa sin journal innan 16 års ålder. Det krävs en särskilt mognadsbedömning och kontakt tas med verksamhetschefen för den mottagning som är aktuell.

– I undantagsfall kan även förälder få tillgång till barnets journal efter 13 år. I sådana fall ska verksamhetschefen på aktuell mottagning godkänna förfrågan tillsammans med barnet. Verksamhetschefen kan godkänna förfrågan själv om det finns medicinska hinder som gör att barnet inte kan fatta beslut, säger Lena Falck.

## **Fråga till Lena Falck**

### **Finns det fondmedel att söka?**

– Det finns väldigt mycket lokala fonder att söka. För att hitta rätt tycker jag att ni ska ta hjälp av en kurator. Länsstyrelsen har också en stiftelsedatabas, [stiftelser.lansstyrelsen.se](https://stiftelser.lansstyrelsen.se)  
Ni ska aldrig betala för att hitta fonder.

## Information om Barncancerfonden

– Över 80 procent av de drabbade barnen överlever sjukdomen, men det räcker inte. Barncancerfonden vill att barn med cancer inte bara ska överleva utan leva också. Det säger Petra Ambjörnsson som arbetar som verksamhetsutvecklare på Barncancerfonden.

År 2022 var det 40 år sedan Barncancerfonden bildades. Den kom till i samband med att barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset hotades av nedläggning eftersom det saknades behandling för att rädda barn som drabbats av cancer. Engagerade föräldrar och vårdpersonal som motsatte sig nedläggningen bildade den första barncancerföreningen. 1982 startades Barncancerfonden med målet att samla in pengar till barncancerforskning.

### En organisation med två roller

Idag är Barncancerfonden (BCF) en välkänd organisation som drivs enbart med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Organisationen har två roller: På nationell nivå arbetar man med att finansiera barncancerforskning, försöka påverka och bilda opinion samt erbjuda olika former av stöd, till exempel syskonstödjare och samtalsstöd. På regional nivå finns Barncancerfondens sex föreningar som jobbar med att ge stöd i vardagen – här och nu – till drabbade familjer.

Barncancerfondens insamlade pengar går i huvudsak till forskning och utbildning, information och opinionsbildning samt programverksamhet. Fonden ger bland annat pengar till forskartjänster, barncancerregistret och behandlingsutveckling. – BCF är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige, säger Petra Ambjörnsson.

För att samla in pengar arrangerar BCF olika insamlingsevenemang som Run of Hope och Walk of Hope. BCF har som målsättning att det ska finnas likvärdiga möjligheter till råd, stöd och information i hela Sverige, både under och efter behandlingen.

– Vi vill ge hopp till de som drabbats av cancer. Vi vill ingjuta mod och vi vill ta ansvar för att de som överlever också ska leva, säger Petra Ambjörnsson.



### **Stöd under och efter behandlingstiden**

Barncancerfonden erbjuder digitalt samtalsstöd med legitimerade psykoterapeuter som har lång erfarenhet av att möta människor i kris.

– Det är enkelt att boka via webben och samtalen sker digitalt på en tid och plats som passar dig, säger Petra Ambjörnsson.

Det finns även gratis juridisk rådgivning för personer som behöver stöd vid kontakt med Försäkringskassan eller försäkringsbolag. BCF finansierar även de konsultsjusköterskor och syskonstödjare som finns på varje regionalt barncancercenter.

Barncancerfonden sprider också information för att öka kunskapen om cancer hos barn och öka förståelsen för familjer som drabbats. Informationen sprids via den egna webbplatsen, webinarier, YouTube, en blogg samt podden Dela ordet. För lite mindre barn finns filmerna om låtsaskompisarna.

– Det är kostnadsfritt att ladda ner böcker och skrifter från BCF:s webbplats. Där finns till exempel *Rätt till stöd i skolan* för elever med cancer. Det finns mycket bra material till familjer och skolan, säger Petra Ambjörnsson.

Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska cirka sju gånger per år. Vid Barncancerfondens ungdomsstorläger samlas ungdomar i åldrarna 13–19 år från hela Sverige som har drabbats av cancer. Det anordnas även läger för syskon.

Barncancerfonden vill öka förståelsen för det drabbade barnet i skolan och förbättra möjligheterna till inlärning i enlighet med barnets egna behov och förutsättningar. *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer* är en skriftserie som riktar sig till rektorer och annan skolpersonal. Den finns att ladda ner på:

**[barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan](https://barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan)**

### **Överlevare är en växande grupp**

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

– Idag finns det över 11 000 överlevare i Sverige. Vi har många utmaningar framför oss, bland annat att utveckla nya behandlingsmetoder som kan minska de sena komplikationerna i form av inlärnings-, koncentrations- och talsvårigheter, säger Petra Ambjörnsson.

Barncancerfonden har ett program som heter *Maxa livet*. Det riktar sig till unga vuxna som har haft cancer som barn och syftar till att hjälpa dem att utvecklas och skapa det liv de vill ha.

På Barncancerfondens webbplats finns mycket material att ta del av, bland annat filmer om låtsaskompisarna som förklarar svåra frågor om cancer på ett begripligt och tillgängligt sätt. Läs mer på [barncancerfonden.se](https://barncancerfonden.se)

## 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 Erika Wilson-Hemingway som är föreningsadministratör på Barncancerfonden Västra.

Förutom att arbeta nationellt 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 Erika Wilson-Hemingway.

I föreningarna finns olika stödgrupper med syfte att stötta drabbade familjer. Exempel på grupper är 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 sak kan göra att man vågar ta emot hjälp och ta plats under behandlingen och under lång tid efter avslutad behandling, säger Erika Wilson-Hemingway.

### **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, och vi börjar med det stödet som nyligen insjuknade får. Fonden stöttar de lokala föreningarna för att se till att stödet på sjukhusen är likvärdigt, säger Erika Wilson-Hemingway.

### **Mötesplatser**

Den mest basala verksamheten i föreningarna är kontaktverksamheten. Man möts på sjukhuset, på lokala familjeträffar eller 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 Erika Wilson-Hemingway.

### **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.

- Om 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 Erika Wilson-Hemingway.

Kontaktinformation till de regionala Barncancerföreningarna finns på **barncancerfonden.se**, i sociala medier och i Barncancercentrum Västras app.

# Kognitiva svårigheter efter cancerbehandling

*En sammanfattning av dokumentation nr 671*

I Sverige drabbas ett barn av cancer varje dag. Tack vare forskningsframsteg, förbättrad vård och effektivare behandling överlever idag fyra av fem barn cancer.

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

I dokumentationen kan du läsa om medicinska aspekter och vilken behandling som ökar risken för sena komplikationer, information om hur komplikationerna påverkar barnen i vardagen och i skolan samt få en inblick i hur det är att genomgå en behandling.



ÅGRENSKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2023 | [agrenska.se](http://agrenska.se)