

Dokumentation nr 575

Hjärntumör, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

HJÄRNTUMÖR, FAMILJEVISTELSE

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg. Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter som familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

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

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med hjärntumör berättar en familj om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Abraham Mellqvist Roos, Barncancerfonden, Stockholm.

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

Marita Vikström Larsson, konsultsjuksköterska, Barncancercentrum, Umeå.

Maria Elfving Berlin, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Lund.

Lena Wenhof, psykolog, Neuropediatriken, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Wern Palmius, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm,

Robin, som har haft kraniofaryngeom.

Petra Ambjörnsson, föreningsinformatör, Barncancerfonden, Väst.

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig.

Cecilia Stocks, socionom.

Astrid Emker, pedagog.

Pia Vingros, redaktör.

Här når du oss!

Adress

Telefon

E-post

Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

031-750 91 00

agrenska@agrenska.se

Innehåll

Barncancerfonden	5
Medicinsk information	7
Frågor till Per-Erik Sandström	11
Veronica ser dubbelt	11
Konsultsjuksköterskans roll	13
Veronica opereras	15
Endokrina komplikationer vid hjärntumör	15
Veronica är stark och rationell	20
Neuropsykologi	21
Frågor till Lena Wenhov	23
Robin har haft hjärntumör	23
Skolans stöd och stödet till skolan	26
Syskonrollen	30
Veronica har en storasyster	33
Munhälsa	34
Samhällets övriga stödresurser	36
Veronica idag	41
Föreningsinformation	41

Barncancerfonden

Varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer. Vår vision är att utrota barncancer. Det säger Abraham Mellkvist Roos på Barncancerfonden i Stockholm när han inleder familjevistelsen om hjärntumör på Ågrenska.

– Vårt uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa barncancer, säger Abraham Mellkvist Roos.

Barncancerfonden är verksam inom tre huvudområden, forskning, råd och stöd samt information. Verksamheten bedrivs helt med stöd av frivilliga bidrag från privatpersoner och företag.

De mesta av de insamlade bidragen går till forskning.

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

– Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012. År 2016 blev det 365 miljoner kronor, säger Abraham Mellkvist Roos.

I Stockholm finns det centrala kansliet med insamlingsverksamhet, råd och stöd och information. Lokalt finns sex föreningar, som är kopplade till barncancercentrum. Föreningarna har en egen ekonomi, egen styrelse och arbetar självständigt för att stötta drabbade familjer. Läs mer om föreningarnas verksamhet i ett särskilt avsnitt.

Råd och stöd

Syftet med Barncancerfondens verksamhet är att barn med cancer och deras familjer ska få likvärdiga möjligheter till råd, stöd och information, oavsett var i landet de bor. Som stöd för familjerna och andra runt om dem finns därför konsultsjuksköterskor på sjukhusen. De informerar också på barnens skolor, för att underlätta när behandlingen pågår och öka förståelsen om sjukdomens följdverkningar. Även syskon får uppmärksamhet.

– Syskonstödjare finns numer vid alla landets barncancercentrum och ingår i stödtruppen runt familjerna, säger Abraham Mellkvist Roos.

Familjer kan bland annat vistas på Almers Hus i Varberg eller delta i Ågrenskas familjevistelser och temaveckor.

För unga överlevare av cancer finns Maxa-Livet-konferensen varje höst. Syftet är att stärka motivationen och att vända motgångar till medgångar kring studier, arbets- och vuxenliv.

Varje år finns ett ungdomsläger för ungdomar och unga vuxna mellan 13 och 18 år i Sverige. Här träffar deltagarna andra, som verkligen vet hur det är att få en dödlig diagnos i unga år.

Barretstown på Irland är en internationell lägerverksamhet som ungdomar kan åka till med stöd från Barncancerfonden.

Information

Barncancerfonden informerar och driver opinion. Ett exempel på opinionsarbete är hashtaggen #om jag var socialminister.

Information sprids genom tidningen Barn&Cancer, webbplats, blogg och genom barncancerrapporten som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfondens stöttar.

Det finns också en skriftserie om olika typer av cancer, behandlingar och annat som berör barn med cancer och deras familjer.

– En ny utgåva om mat vid behandling av cancer finns att beställa eller ladda ner, säger Abraham Mellkvist Roos.

Övrig verksamhet

Barncancerfonden bedriver ett arbete för att vården ska vara likvärdig i hela landet. Det gäller också möjligheten till rehabilitering och psykosocialt stöd till familjer och personal. Bland annat pågår en hälsoekonomisk studie kring psykosocialt stöd.

– Vi har bland annat utvecklat en app, som ska ersätta de informationspärmar som tidigare funnits på sjukhusen, säger Abraham Mellkvist Roos.

En ny medarbetare är AV1, som är en robot. Det är elevens förlängda arm. AV1 sitter i skolbänken på elevens vanliga plats när hen är på sjukhuset.

Eleven kan själv koppla upp sig och vara med i undervisningen, men den viktigaste funktionen är den sociala effekten, att barnet inte glöms bort, fast det är frånvarande mycket.

Det är konsultsjuksköterskorna i samarbete med Barncancerfondens som avgör vilka barn som får en AV1. Ofta är det barn som är borta mycket, som får låna AV1.

En ny form av stöd kommer att lanseras under våren (2019).

Mer information finns på barncancerfondens webbplats.

En film om Barncancerfondens samarbete med Ågrenska finns på [youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI](https://www.youtube.com/watch?v=-mOAnq28veI)

Medicinsk information

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

I Sverige insjuknar cirka 300 barn varje år i någon form av cancersjukdom. Av dem är en tredjedel hjärntumörer. Hjärntumörer är inte en enhetlig sjukdom. Bland barn handlar det om fem till tio olika typer av hjärntumörer som är vanligast. Det speciella med hjärntumörer jämfört med en del andra cancerformer är att de uppför sig olika beroende på var de sitter. På grund av det kan det ibland vara svårt att snabbt ställa rätt diagnos.

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

Sjukvården förbättras

Idag överlever 75-80 procent av alla barn som får hjärntumör, tack vare stora framsteg i sjukvården under de senaste decennierna. Det finns några som är särskilt betydelsefulla inom cancervården. På 1950-talet förbättrades neurokirurgin, bland annat hittades nya metoder för att minska risken för allvarliga blödningar under operationerna.

På 1960-talet förbättrades strålbehandlingarna och läkarna lärde sig mer om vilka doser som var rätt.

På 1970-talet kom datortomografin, som möjliggjorde skiktröntgen som gör att man ser tydligt var och hur en tumör sitter och hur väl den går att operera.

På 1980-talet kom magnetkameran, som inte använder röntgenstrålar och därför är mindre skadlig än datortomografin. Den ger dessutom mycket tydligare bilder än man tidigare haft. På 1990-talet anammade man inom sjukvården ett mer multidisciplinärt arbetssätt, där flera professioner samverkar för att nå bästa resultat.

– På 2000-talet har vi börjat med protonbehandling, immunterapi och behandling baserad på biologiska faktorer. Vi kan nu anpassa behandlingarna efter det enskilda barnets behov bättre än tidigare, säger Per-Erik Sandström.

Idag finns en vårdplaneringsgrupp för tumörer i centrala nervsystemet, CNS hos barn. Barnonkologer, radioterapeuter, neurokirurger, neurologer och patologer från hela landet diskuterar alla svåra fall tillsammans, och målet för gruppen är att barnen ska få samma vård och behandling oavsett var i Sverige de bor.

– Inom gruppen håller vi också överblick över världsläget och bedömer vilka behandlingar som är bäst. Våra stora globala nätverk gör att vi känner till nya rön innan de finns i tryck, säger Per-Erik Sandström.

De föräldrar som undrar över om det finns en annan bedömning om behandlingen, en sekund opinion, ska veta att samtliga experter inom området diskuterar varje fall, innan den avgörs för det enskilda barnet, säger Per-Erik Sandström.

I Svenska Barncancerregistret läggs all information in om enskilda barns behandling och resultat.

Sammantaget har alla dessa tekniska och medicinska behandlingar och samarbeten lett till framgång. Resultaten vid barncancerbehandling i Sverige och i Norden håller världsklass.

Orsaker till hjärntumör

Det finns begränsad kunskap om vad som orsakar hjärntumörer. Men man vet att strålbehandling mot centrala nervsystemet är en riskfaktor för nya tumörer, och att vissa tillstånd kan ge brist på tumörbekämpande gener.

– Det gäller till exempel neurofibromatos, säger Per-Erik Sandström.

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

Hjärntumörernas placering

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

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

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

Behandling

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

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

Kirurgi

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

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

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

Sena biverkningar till följd av neurokirurgi kan medföra ”cerebellärt affektivt syndrom”, som ger problem med språkutveckling, koncentration, minne och beteende.

Barnen kan också få hydrocefalus, så kallad vattenskalle.

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

Radioterapi – strålbehandling

Strålbehandling verkar genom att arvsmassan i tumören slås sönder så att tumören inte kan dela sig och växa.

– Många cancerformer går inte att bota utan strålning, den är därför en viktig del av behandlingen för patienter med maligna (dödliga) tumörer, säger Per-Erik Sandström.

Strålning kan också tillfälligt stoppa tillväxten av godartade tumörer. Akuta biverkningar av strålbehandling är illamående, hudrodnad, slemhinneskador och trötthet. Långsiktigt kan hjärnans utveckling skadas.

– Därför gör man alltid en avvägning om hur tidigt man kan ge strålbehandling. Det finns ingen generell ålder som svar, utan beslutet beror på var och i vilken dos strålbehandlingen ska ges, säger Per-Erik Sandström.

Sena biverkningar av strålbehandling är bland annat kärlskador som försämrar näringstillförseln. Skada på nervcellernas isolering (myelin), påverkar förmåga att fortleda impulser. Det kan leda till att olika centra i hjärnan får svårare att kommunicera med varandra.

Protonstrålning är en nyare form av strålbehandling, som är lika effektiv som vanlig strålning, men släpper ifrån sig strålning på ett mer exakt ställe utan att skada omkringliggande vävnad. Den ger med andra ord mindre risk för skada av frisk hjärnvävnad.

En studie gjord fem år efter strålbehandling visar att IQ-nivån sjunkit från 100 till omkring 70 hos de flesta av de undersökta barnen som utsatts för en hög stråldos (35 Gy). Majoriteten av barnen som fått en lägre stråldos (25 Gy) hade då en IQ runt 80. Dock ser man att den språkliga intelligensen är bättre bevarad hos barnen än den ”totala” intelligensen.

– Det innebär att verbala funktioner oftast är bättre bevarade än initiativförmåga och andra exekutiva funktioner. Det är viktigt att göra neuropsykiatriska tester efter barnens behandling, säger Per-Erik Sandström.

Inläringen fortsätter hos barnen hela livet, men med reducerad hastighet. Det gör att avståndet till klasskompisarna ökar med tiden.

– Stödinsatser måste därför in tidigt!

Alla barn som strålats ska gå på uppföljning hos en barnendokrinolog. I Svenska barnradioterapigruppen ingår läkare som arbetar med strålbehandling. Gruppen finansieras av Barncancerfonden och har onlinemöten två gånger per månad där alla svenska fall diskuteras.

Cytostatika

– Cytostatikabehandling ges bland annat för att helt undvika strålbehandling av små barn, för att kunna minska stråldosen eller senarelägga strålbehandlingen till en högre ålder då den är mindre skadlig, säger Per-Erik Sandström.

Biverkningarna är bland annat hörselnedsättning, nedsatt fertilitet och nedsatt njurfunktion.

– Det kan vara svårt att bedöma vilka biverkningar som beror på behandlingen och vad som beror på tumören. Det finns barn som drabbas av synnedsättning, hormonbrist, beteendestörning och sänkt IQ på grund av tumören, men som blir bättre igen när den behandlats, säger Per-Erik Sandström.

Uppföljningsschema

För barn som behandlats för hjärntumör finns ett uppföljningsschema. Idag ingår förutom medicinsk också en neuropsykologisk uppföljning.

– Vi erbjuder idag besök för dem som är vuxna, 25 år och äldre, som behandlats för cancer som barn. Vi ger dem en möjlighet att ställa frågor och gå igenom all behandling som de fått, säger Per-Erik Sandström.

Frågor till Per-Erik Sandström

Kan den vita massan i hjärnan som minskar med strålning växa till?

– Skador av strålning går inte tillbaka.

Vilka symtom kan barn ha vid ny tillväxt av tumör?

– Det beror på var den sitter. Tillväxt av tumör i bakre skallgropen i anslutning till lillhjärnan, kanske nästan aldrig ger symtom. Men närhet av synbanor eller ryggmärgsvätska (likvor vägar) kan några millimeter ge väldiga bekymmer.

Veronica ser dubbelt

Veronica som är 13 år kom till Ågrenska med sin mamma Jessica, pappa Jörgen och storasyster Klara som är 15 år.

Allt började en söndag, när familjen satt i bilen, och Veronica, då 11 år plötsligt sa: Nu ser jag dubbelt.

– Veronica har haft glasögon sedan hon var 1,5 år, därför var det inget vi direkt blev oroade över, säger Jörgen.

– Hon hade bytt glasögon flera gånger, under sin uppväxt så jag tänkte att då ringer jag optiker imorgon när det är måndag, säger Jessica.

När de kom till optikern konstaterade hon att hon inte kunde åtgärda Veronicas dubbelseende innan orsaken var utredd. Istället remitterade optikern Veronica till en ögonklinik.

Det gick en vecka. Veronica var trött efter dagarna i skolan då hon såg dubbelt hela tiden.

De fick tid till ögonläkaren klockan 8.30 fredagen den 20 januari och Veronica åkte dit med pappa Jörgen.

– Klockan 9.30 ringde Jörgen och sa att läkaren hade upptäckt ett tryck i ögonen och att Veronica måste åka in till barnakuten på ett större sjukhus, berättar Jessica.

Jörgen och Veronica hämtade upp Jessica och så åkte de in. Efter ett par timmars väntan, gjordes en magnetkameraundersökning, MR på Veronica.

Läkarna ville inte ge besked om vad undersökningen visade. Efter ett antal timmar så berättade de att bilderna skickats till neurologspecialister på ett annat sjukhus. Framåt kvällen berättade läkarna att det var en propp i ett kärl, som orsakade dubbelseendet. Veronica fick blodförtunnande medel direkt och skulle vidare till neurologer på ett universitetssjukhus.

– Vi tänkte att jag skulle sätta mig i bilen med Veronica för att köra dit, men läkarna stoppade oss, säger Jessica.

Veronica fick åka ambulans och Jessica körde efter ambulansen.

Under helgen bodde Veronica och Jessica på infektionsavdelningen, då det inte fanns plats på barnneurologiska avdelningen. Där gjordes två MR till. Läkarna pratade fortfarande om blodpropp och sa att Veronica skulle flyttas till neurologmottagningen efter helgen.

– De berättade inte vad de misstänkte för oss, och det var väl bra. De besparade oss paniken vi skulle fått om vi vetat vad de misstänkte, säger Jörgen.

På måndagen flyttades Veronica till neurologmottagningen.

– Personalen kom in varannan timma och lyste Veronica i ögonen dygnet runt, ögonundersökningar, prover och olika varianter av röntgen avlöste varandra hela veckan.

Veronica hanterade situationen bra och var vid gott mod.

Lekterapi var öppen och sjukhusskolan också, vilket bidrog till detta.

Jessica och Veronica skapade en vardag på sjukhuset. Veronica gick till sjukhusskolan, medan Jessica jobbade ett par timmar på förmiddagarna. Vid lunch kom Veronica upp till rummet och hela eftermiddagarna var de sedan på lekterapi.

Föräldrarna berättar att personalen på avdelningen, var fantastiska på att uppmuntra Veronica till lek, inte bara genom att se till att provtagningar skedde då lekterapi var stängd, utan även låta Veronica obehindrat få utrymme för annan lek bara för att det var roligt.

– Vi försökte ha det trevligt bara, mellan undersökningarna, fortsätter Jessica.

Det gjordes en datortomografi. Besked om resultatet av den skulle ges på torsdagen och Jörgen uppmanades att vara med på telefon.

– Då fick vi beskedet att det var en hjärntumör.

Sedan gick allt fort. En kärlröntgen med kontrastvätska gjordes för att lokalisera var problemet fanns. Veronica fick permission över helgen och sedan opererades hon på onsdagen.

Konsultsjuksköterskans roll

– Vi arbetar på familjens uppdrag och informerar både barnet och andra i dess omgivning om behandlingen och dess konsekvenser, säger Marita Wikström Larsson, en av landets konsultsjuksköterskor för barn som behandlats för hjärntumör.

Konsultsjuksköterskorna finns sedan 1997 på varje barnonkologiskt centrum, (Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå).

Sedan 2005 har varje center två konsultsjuksköterskor, varav en är specialiserad på barn med hjärntumör.

– Komplikationerna för barnen med hjärntumör är ofta mer komplexa än för dem som drabbas av andra cancertyper och de kan

behöva hjälp och uppföljning under en längre tid, säger Marita Wikström Larsson.

Konsultsjuksköterskorna ska vara ett stöd för barnet och familjen under sjukdomstiden. De är en länk mellan barnet, familjen och alla de instanser barnet kommer i kontakt med i samband med sjukdomen på sjukhuset.

Konsultsjuksköterskorna kan vara med under läkarbesök och behandling på sjukhuset, men finns också till för barnet och familjen efter behandlingen, när de är hemma igen.

– Tanken är att vi ska ge åldersanpassad information och kunna förklara för barnen vad som händer på ett sätt de kan ta till sig, säger Marita Wikström Larsson.

Konsultsjuksköterskorna kan komplettera och återge information från sjukhuset för barnet, syskonen och föräldrarna och mor- och farföräldrar. De arrangerar anhörigdagar och tillhandahåller ett informationsmaterial som pedagogiskt förklarar vad cancer är och hur behandlingen går till.

När ett barn insjuknat i hjärntumör kan konsultsjuksköterskan, om barnet och familjen vill, åka ut till barnets förskola eller skola och prata med lärare och klasskompisar. De informeras då om sjukdomen och dess följder. Syftet med samtalen är att underlätta skolnärvaron och kontakten med skolan för den som blivit sjuk.

– Kamraterna får veta hur de kan vara ett stöd för sin kompis, till exempel genom att fortsätta hålla kontakten under sjukdomsperioden, säger Marita Wikström Larsson.

Konsultsjuksköterskorna arrangerar temadag om barn med cancer och deras speciella behov. Då bjuds pedagoger, elevhälsoteam och rektor in från barnets skola.

Konsultsjuksköterskorna följer barnet tills det är 18 år.

Uppföljningsmottagningen för unga vuxna kallar de som är över 18 år, för en sammanfattning av vårddagen.

Landets konsultsjuksköterskor har tät kontakt och träffas två gånger per år för att stödja varandra, utbyta erfarenheter och kunskap och hålla sig uppdaterade om nya forskningsrön. Detta för att kunna ge bättre information till barnens skola och omgivning.

– Vi är också en hjälpande hand i forskningen, säger Marita Wikström Larsson.

Veronica opereras

Dagen före operationen fick Jessica, Jörgen och Veronica träffa kirurgen, som berättade att det skulle ta tre till fyra timmar att operera bort tumören. Jessica lämnade Veronica i operationssalen klockan åtta på torsdagsmorgonen och mötte sedan upp Jörgen som kommit till sjukhuset. Jessica och Jörgen tog en promenad för att skingra tankarna och såg till att vara tillbaka på sjukhuset vid 12-tiden, så att de skulle vara på plats när Veronica kom till intensivvårdsavdelningen för uppvaknande.

När de kom tillbaka till sjukhuset fick de vänta och vänta...

Operationen drog ut på tiden. Först på kvällen ringde kirurgen till Jessicas mobiltelefon för att meddela att allt hade gått bra.

Veronica förlorade mycket blod under operationen och kirurgen hade fått borra, vilket gjorde att operationen tog längre tid.

– Kirurgen mötte upp oss på intensivvårdsavdelningen och vi fick chansen att tacka honom, säger Jörgen.

Tumören satt på insidan av skallbenet bakom örat.

– Läkarna sa att de aldrig sett en liknande tumör på ett barn tidigare, fortsätter Jörgen.

– De var förundrade över placeringen av tumören, som annars brukar finnas på medelålders kvinnor, säger Jessica.

Tumören var stor som en liten ärt, 3 till 4 mm stor. Veronicas dubbelseende försvann snabbt efter operationen.

Efter operationen har det gått förvånansvärt bra, beskriver föräldrarna. Kirurgen fick bort allt och eftersom det var en godartad tumör behövdes ingen ytterligare behandling.

– Veronica var snabbt uppe igen. Dagen efter åkte hon rullstol till MR, säger Jessica.

– Hon spelade på sin cello två till tre dagar efter operationen, säger Jörgen.

Endokrina komplikationer vid hjärntumör

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

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

(Texten är hämtad från föreläsning vid en tidigare vistelse.)

Endokrinologi är läran om hormoner. En barnendokrinolog är specialist på hormonella sjukdomar hos barn. Eftersom det är vanligt med rubbningar i hormonproduktionen hos barn som behandlats för hjärntumör, ingår endokrinologer i teamet kring barnen.

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

För att normalisera barnets hormonnivåer är det viktigt med rätt diagnos och att behandling sätts in tidigt, när hormonbrister har uppstått.

– Utvecklar barnet en hormonbrist kan man ersätta det hormon som saknas med ett läkemedel, säger Maria Elfving.

Risk för hormonell påverkan

Hos vuxna som drabbas av hjärntumör uppträder tumören ofta i storhjärnan, långt ifrån hypofysen. Men hos barn är det vanligare att tumören sitter i lillhjärnan eller centralt i hjärnan, närmare hypofysen. Därför löper barnen större risk för endokrina komplikationer efter strålbehandlingen.

Risken för hormonell påverkan beror på tumörens läge, möjlighet till operation, typ av cytostatikabehandling och den eventuella strålbehandlings strålfält och dos. För att minska risken försöker man rikta strålningen och dela upp stråldosen på flera tillfällen.

– Hormonbrister kan finnas redan vid insjuknandet, men också uppstå flera år efter avslutad behandling. Därför är det viktigt med endokrinologiska uppföljningar under resten av livet, säger Maria Elfving.

Olika hormonbrister

De vanligaste hormonella symtomen är tillväxtstörning, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreoos), pubertetsstörningar, kortisonbrist och brist på det vattensparande hormonet ADH (diabetes insipidus).

Det finns många orsaker till tillväxtstörningar efter cancerbehandling. Utöver hormonbrist till följd av påverkan på hypofysen

kan det också handla om nutritionsproblem (illamående, aptitlöshet), effekter av kortisonbehandling, psykisk påfrestning och hormonbrist. Strål- och cytostatikabehandling kan dessutom ha en lokal hämmande effekt på kroppens tillväxtzoner.

– Eftersom det nu för tiden finns bra mediciner mot illamående ser man idag inte nutritionsproblemen som en lika stor anledning till tillväxtstörning som tidigare, säger Maria Elfving.

Tillväxten är ofta påverkad

Tillväxten hos barn och unga brukar delas in i tre faser:

Spädbarnsfasen – då barnet behöver mycket näring och har en snabb tillväxt.

Barndomsfasen – då näring fortfarande är viktig för tillväxten men då hormoner också har börjat spela in.

Pubertetsfasen – då hormonernas påverkan på tillväxten ökar.

När man följer tillväxtkurvan för ett barn som genomgått strålbehandling efter cancer kan det vara viktigt att mäta tillväxten för specifika områden. Det finns en risk att någon del av kroppen stannar av i tillväxten och att kroppens proportioner i så fall påverkas.

– Det gäller framförallt om man fått strålbehandling mot ryggen.

Tillväxthormon är det hormon som är allra känsligast för strålning. Hälften av alla barn som fått en medelhög stråldos (30 Gy) har fått tillväxthormonbrist efter två år. Efter tio år gäller det nästan alla. Det gör att det behövs en livslång uppföljning av kroppens hormonproduktion efter avslutad cancerbehandling.

Om en brist på tillväxthormon konstaterats kan man ersätta hormonet på medicinsk väg. Det ges som en injektion en gång per dygn, oftast på kvällen för att efterlikna den normala toppen för insöndring av hormonet, säger Maria Elfving.

En stråldos över 24 Gy mot hypofysen, i kombination med avstannande längdtillväxt, indikerar hög sannolikhet för tillväxthormonbrist. Men det kan också ses efter behandling med lägre stråldoser.

Tillväxthormonets effekter

Det diskuteras om tillväxthormon ökar risken för tumörrecidiv, alltså återfall.

– Idag har vi bra kunskap om vilka doser som ska sättas in. Jag

uppfattar det därför som en säker behandlingsform, säger Maria Elfving.

Hormonbehandlingen är en *ersättningsbehandling*, vilket innebär att den kompenserar för en funktion kroppen inte längre själv klarar av. Man ger alltså inte onormalt mycket tillväxthormon, utan ser till att barnet kommer upp i den nivå hen skulle ha gjort om inte tumören eller cancerbehandlingen orsakat en brist.

Tillväxthormonet har förutom effekt för tillväxten även viktiga metabola effekter, såsom fett- och kolhydratomsättning, samt positiv påverkan på ork, koncentrationsförmåga och allmänt välbefinnande. Därför behöver vissa fortsätta med behandlingen även efter att de vuxit klart.

Sköldkörteln

Sköldkörteln är mycket känslig för strålning, även låga doser ger risk att utveckla en underfunktion, och viss ökad risk för sköldkörtelcancer.

– Symtom på underfunktion är exempelvis trötthet, frusenhet och dålig längdtillväxt. Men de flesta hinner inte uppleva dessa symtom eftersom vi idag är ganska duktiga på att följa upp barnen och upptäcka hormonbrist tidigt, säger Maria Elfving.

Brist på sköldkörtelhormon behandlas på medicinsk väg med Levaxin, som är en tablett.

ACTH – kortisol/binjurar

Påverkan på binjurarna kommer ofta långt efter avslutad strålning med höga stråldoser (över 30 Gy). Symtomen är sällan tydliga och utvecklas successivt, men kan handla om trötthet och att man blir mer påverkad än andra av vanliga infektioner. Hormonet man kan få brist på heter kortisol, och behandlas på medicinsk väg med ersättningspreparatet kortison (hydrokortison).

– Medicinen ges i tablett- eller kapselform. Vi försöker skraddarsy behandlingen så att den efterliknar den naturliga kurvan för kortisol-hormonet. Det är bra att veta att det finns en risk för kortisolbrist vid akut insjuknande, operationer och andra liknande situationer, säger Maria Elfving.

ADH – vattensparande hormon

Brist på det vattensparande hormonet ADH orsakas aldrig av strålbehandling, utan kan uppstå på grund av tumörens placering i hjärnan, eller som en komplikation från operationen.

Tillståndet behandlas med Minirin, som ges i tablettform eller som nässpray med två-tre doser per dag.

Pubertetsutveckling

Pubertetsutvecklingen hos barn som behandlats för cancer bör följas. Puberteten kan komma tidigare eller senare än normalt, eller helt utebli, varför man kan behöva tillsätta hormoner på medicinsk väg.

– Vi använder ofta självskattningsskalor för att bedöma var i pubertetsutvecklingen ett barn befinner sig. Det gör vi bland annat eftersom den typen av undersökningar kan upplevas som obekväma och pinsamma för många i den åldern. Vi får en bra bild genom att lyssna på ungdomarnas egen bedömning utifrån våra skattningsskalor, säger Maria Elfving.

Om puberteten uteblivit sätter man igång den med hjälp av hormoner. För flickor innebär det att man tillsätter östrogen genom plåster och senare också gestagen som tabletter. Pojkar får testosteron via en injektionsvätska.

Både testiklar och äggstockar kan påverkas av cytostatika och direkt strålbehandling.

– Om man står inför en behandling som medför hög risk för sådan påverkan kan man hos pojkar spara spermier (efter mitten av puberteten). Hos flickor kan man spara äggceller (efter puberteten) innan behandlingen påbörjas. Det pågår också studier som undersöker möjligheterna att spara testikelvävnad och/eller äggstocksvävnad, säger Maria Elfving.

Det är dock inte alltid man kan vänta med behandlingen tillräckligt länge för att hinna genomföra sådana insatser. Ofta är det högre prioritet att komma igång med behandlingen så snabbt som möjligt.

Kontinuerlig uppföljning

Alla barn som behandlats för cancersjukdom måste följas hela livet med avseende på eventuell hormonell påverkan.

– Personer som överlevt barncancer är en växande grupp, både på barn- och vuxenkliniker. Det behövs ökade kunskaper om den här patientgruppen för att kunna ge bra vård under hela livet.

Läs mer på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se)

Läs senaste vårdprogrammet för uppföljning efter barncancer.

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/>

Veronica är stark och rationell

Föräldrarna tycker att Veronica har tagit hela situationen med sin tumör fantastiskt bra. Hon har hanterat en sak i taget. Hon har inte oroat sig, utan har varit jättestark, mycket starkare än sina föräldrar tycker de.

– Hon har varit fokuserad och rationell – ”måste jag operera huvudet för att slippa dubbelseendet, ja då får jag väl göra det”, berättar Jörgen. Föräldrarna uttrycker också att det hjälpte Veronica att ha en rationell hållning.

– Läkarna nämnde aldrig ordet cancer. Hon förknippade inte ordet tumör med cancer, säger Jessica.

Insikten om att det kunde vara cancer kom inte förrän när konsultsjuksköterskan kom och informerade klassen i skolan om Veronicas tumör, ett par veckor efter operationen.

Veronica och Jessica var med konsultsköterskan i skolan den här dagen och det var första dagen Veronica var i skolan för att träffa lärare och klasskompisar efter operationen. Det var ett känslösamt möte med skratt och tårar.

När Veronica hörde konsultsjuksköterskan säga cancer, reagerade hon med orden:

– Jaha, är det därför alla varit så upprörda, konstaterade Veronica bara.

Föräldrarna tyckte det var bra att låta konsultsjuksköterskan berätta för klassen, istället för att de själva skulle göra det. Då visste man fortfarande inte heller om tumören var godartad eller inte.

– När vi precis fått reda på att Veronica hade en hjärntumör, det vill säga innan hon opererats, så berättade läraren för klassen att Veronica befann sig på sjukhus för att hon hade fått en hjärntumör. Då hade det blivit kaos i klassrummet, någon hade börjat gråta och någon hade kräkts, eftersom alla har olika erfarenheter.

Att konsultsköterskan kom till klassen när Veronica skulle börja gå i skolan igen var mycket betydelsefullt. Alla klasskompisarna fick då ställa sina frågor, frågor som Veronica inte skulle kunnat besvara.

Neuropsykologi

Många som haft en hjärntumör får kognitiva svårigheter. Det är viktigt att se och våga lyfta problemen, för att kunna stötta barnen på rätt sätt.

Det säger Lena Wenhov som är psykolog vid Neuropediatriken på Skånes universitetssjukhus i Lund.

Neuropsykologer arbetar med hur förändringar i hjärnan påverka vårt beteende och sätt att tänka, och kommer därför i kontakt med barn som haft hjärntumörer. I Sverige finns neuropsykologer bland annat på universitetssjukhusen i Göteborg, Stockholm, Skåne, Linköping, Uppsala och Umeå.

2015 infördes ett nordiskt protokoll, som innebär att alla barn som insjuknar i hjärntumör i de nordiska länderna testas med samma test. Det görs före operation (om möjligt), samt två respektive fem år efter operationen.

En neuropsykologisk utredning syftar till att kartlägga styrkor och svagheter så att patienter kan bli medvetna om dem och kompensera för dem i vardagen.

Utredningen består av både test och skattnings-formulär, och screenar ett flertal kognitiva faktorer, såsom *generell begåvning*, *öga-hand-koordination*, *språklig förmåga*, *visuospatial förmåga* (förmåga att orientera sig i omgivningen), *snabbhet*, *arbetsminne*, *exekutiva förmågor* och *uppmärksamhet*.

Majoriteten får kognitiva besvär

Studier av barn som behandlats för hjärntumör visar att 80 procent av barnen får kognitiva besvär, men 20 procent får det inte.

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

Typiska svårigheter

De vanligaste förändringarna efter en hjärntumör är *nedsatt kognitivt tempo* (långsam tankeförmåga), *sämre arbetsminne*, svårigheter med *visuospatial förmåga*, *abstrakt förmåga* och *hjärntrötthet*.

– Annat som kan påverkas är *problemlösningsförmågan*, *finmotorik* och den *sociala uppfattningsförmågan* (perception), säger Lena Wenhov.

Återkoppling till skolan

Neuropsykologen återkopplar testresultaten till barnens skolor när barnen och familjerna godkänner detta. Utifrån resultaten rekommenderas pedagogiska insatser och anpassningar, som kan följas upp och utvärderas. Skolan har en skyldighet att anpassa undervisningen, efter barnets förmåga.

– Det kan bland annat innebära att kravnivån anpassas. Det kräver fingertoppskänsla, eftersom barnets förmåga ofta är ojämn, säger Lena Wenhov.

En anpassning i skolan kan vara att eleven får längre tid vid prov, kan använda tekniska hjälpmedel och istället för att skriva av det som står på tavlan kan få fotografera av uppgifterna.

Hjärntrötthet

Hjärntrötthet är vanlig bland barn som behandlats för hjärntumör. För en pedagog kan det vara svårt att ställa rätt krav. En del lärare tänker att de kan agera som när barn har adhd. Då behöver barnen mikropausar.

– Men det är en stor skillnad mellan adhd och hjärntrötthet.

Mikropauser räcker inte vid hjärntrötthet, utan det viktiga är att undvika att barnen blir helt slutkörda, säger Lena Wenhov.

Det kan vara svårt att bromsa en tonåring från något de tycker är roligt, även om man vet att de kanske får återhämta sig i flera dagar efteråt.

– Att vara med vänner och göra något annat än skolarbete är viktigt. Därför kanske de inte ska gå hela skoldagar, utan får en möjlighet att gå hem och vila för att orka något mer, säger Lena Wenhov.

Begåvningen kan påverkas

Att begåvningen påverkas av hjärntumören och behandlingen märks oftast inte direkt, utan blir tydligt efter hand genom att barnet inte utvecklas i samma takt som jämnåriga.

Hur det påverkar barnet beror på utgångsläget barnet hade. Några kan tydligt uppleva förändringen mellan det de kunde tidigare och det de kan nu, men ändå hänga med i skolarbetet.

För ett annat barn kanske det behövs mer stöd och kanske en annan skolform.

– Visserligen är omfattningen olika, men begåvningen påverkas hos 80 procent av barn som behandlats för hjärntumör. Av dem får 25 procent stora bekymmer, säger Lena Wenhov.

Förebygg med sömn och aktivitet

Viktiga faktorer för att förebygga hjärntrötthet är tillräckligt med sömn och fysisk aktivitet. Brist på sömn har en stark påverkan på vissa kognitiva funktioner - framförallt inlärningsförmåga, minne och uppmärksamhet.

– Idag sover många tonåringar förfärligt lite. Har man hjärntrötthet är det viktigt att inse att man är mer ömtålig för sömnbrist, säger Lena Wenhov.

Att röra på sig är också viktigt. Enligt studier rör svenska skolbarn på sig minst i hela Norden.

Psykologiskt stöd

Barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör kan behöva psykologiskt eller psykoterapeutiskt stöd. För några kan det vara välgörande att samtala om det de har upplevt och blicka framåt: Kommer jag att kunna skaffa familj, barn, arbete?

– Ofta kan det handla om att ha lagom krav. Självkänslan påverkas av att inte kunna det man klarade tidigare. Genom samtal kan barnet få en egen förståelse för sig själv, säger Lena Wenhov.

Vid psykisk ohälsa som ilska, depression eller oro, som oftast uppträder i en kombination, kan man vända sig till BUP.

Frågor till Lena Wenhov***Vad kan vi göra för att få vår tonåring att prata om sina känslor?***

– Ibland vet tonåringarna inte om att de har behov av att prata. De kan behöva en slags känslskola. Det kan göras genom att man tar upp hur vi människor fungerar. Det kan hjälpa dem att börja formulera sig kring känslor. Vi som arbetar professionellt arbetar på motsvarande sätt för att få igång samtal.

Robin har haft hjärntumör**Robin, 27 år, fick kraniofaryngeom när han var nio år. Han kom till Ågrenska för att dela med sig av sina erfarenheter.**

– Allt började med att jag vaknade vid fyratiden på morgonen med sprängande huvudvärk. När det hänt flera dagar i rad gick jag och mamma till skolläkaren. Han bedömde att det måste göras en

undersökning med magnetkamera. Skolläkaren var nästan säker på att jag fått migrän.

Men det var det inte utan en hjärntumör.

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

Hur var det på sjukhuset?

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

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

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

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

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

Hur var kontakten med klasskamraterna under sjukhustiden?

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

En gång ringde läraren och bad mig prata med klasskamraterna: Alla har huvudvärk, alla tror de ha hjärntumör. Ingen kan jobba. Hon satte på högtalartelefon och klasskamraterna fick ställa alla frågor de hade. Efter det lugnade det ner sig i klassen.

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

– Mamma var med hela tiden. Hon curlade mig. Men när pappa kom och hälsade på la han sig i sängen och läste tidningen. Jag brydde mig inte om det. Hans bearbetning var att jobba. Eftersom jag jobbar på hans företag idag, möter jag hans gamla kunder. De berättar att när jag var sjuk satt han och grät hos dem.

Hur var det att komma tillbaka till skolan?

– Låg- och mellanstadiet fungerade bra. På högstadiet blev det högre krav och jag fick många fler lärare. En del visste att jag haft en hjärntumör, men eftersom det var så stor omsättning på lärarna, var det snart ingen som hade en aning om vad jag varit med om. Det gick bra i de ämnen jag brann för, men i de andra var det tungt. När jag skulle söka till gymnasiet var jag väldigt skoltrött. Efter samtal med sykokonsulten insåg jag att jag var bäst på praktiska ämnen. Jag kom in på bygg-gymnasiet och tänkte arbeta som murare och plattsättare. Det gjorde jag en tid, men andra sa till mig att jag skulle arbeta med människor. Det gör jag nu. Jag är säljare på min pappas arbete och trivs jättebra.

Är det någon hjälp som du önskade att du fått?

– Det var extremt bra att jag fick träffa en kurator. Jag började hos henne när jag var tio år och fortsatte i tio år. Det var tack vare henne jag orkade gå igenom denna tid. Det var så skönt att lasta av sig alla frågor om skola, arbetsliv, kompisar och kärlek, som jag inte ville prata med mina föräldrar om.

Hur är livet idag?

– Jag flyttade hemifrån som 19-åring när jag började arbeta. Att arbeta har utvecklat mig till den jag är idag. Jag har också startat ett eget företag, där jag berättar om mina erfarenheter efter hjärntumören och min inställning till livet.

Är det något som begränsar dig idag?

Jag behöver mer struktur. Det som kan drabba andra som på jobbet har jag koll på, men jag får skriva upp allt. Hemma är det svårare. Det underlättar att jag har särskilda dagar som en städ dag, fast tid för träning och så vidare.

Hur har du det med vikten?

Jag gick till en PT, som fick mig att börja träna. Kommer jag inte så ringer han och undrar varför: *Ska du ha min hjälp får du komma, annars står andra på tur.* Det är raka besked som passar mig.

Du har en bror, berätta!

– Tre år efter att jag hade hjärntumör visade det sig att han hade en hjärntumör också, men en annan sort. Då fick jag känna på den stora skillnaden att vara syskon till en som är sjuk. De som mår sämst, är syskonen, de blir kvar längst bort när föräldrarna är upptagna med det sjuka barnet. När brorsan fick cancer blev jag

avundsjuk. Jag förstod hur han hade längtat efter våra föräldrar när jag var sjuk. Idag mår både jag och min bror bra.

Känner du av någon hjärntrötthet?

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

Har du varit nedstämd någon gång?

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

Skolans stöd och stödet till skolan

– Förvänta er att det kommer att gå bra för varje elev. Barn mår bra av att omgivningen tror på dem och deras förmåga. Det säger Wern Palmius, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.

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

Barnets erfarenheter

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

– Skolans uppdrag är tydligt. I kursplanen för grundskolan, grundsärskolan och gymnasieskolan står att undervisningen i

skolan ska kompensera för deras svårigheter och ge eleven *förutsättningar* att lära, säger Wern Palmius.

Strategier för stöd

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

Rätt att lyckas

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

– Eleven behöver hjälp att lyfta blicken från uppgiften eller resultaten för att se hur det gick till när de lärde sig något. De behöver kontinuerligt få en återkoppling på vad de utvecklat, en slags segerlista, säger Wern Palmius och visar en bild på en man med rocken fylld av medaljer.

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

– Barnen gör ett jättejobb bara genom att vara i skolan. Men behöver också orka med ett vardagsliv när de umgås med jämnåriga. Ni föräldrar ska också ha en chans att vara med era barn när de är hemma och inte bara hjälpa dem med läxor, säger Wern Palmius.

Redskap för inläring

Både arbetssätt och läromedel behöver väljas med omsorg för barn som behandlats för hjärntumör. Det kan handla om att få hjälp med

anpassad studieteknik eller att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. En elev med läs- och skrivsvårigheter behöver också tillgång till moderna IT- baserade läroverktyg, så kallade alternativa verktyg.

– *Läsförståelse* är att förstå det skrivna ordet, oavsett vilket redskap som används. Detsamma gäller *hörförståelsen*, som handlar om att förstå det talade språket i talsituationen oavsett – vilket medium som används i dialogen, säger Wern Palmius.

Stöd för minnet

Det finns en rad tekniker och hjälpmedel som kan underlätta när eleven har minnesproblem efter en hjärntumör. Det tycks ibland som om kunskaper kommer och går. Det man kunde ena dagen har man ingen aning om nästa. Orsaken kan vara dagsform, stress, värk, sömnsvårigheter med mera. Eleven kan få stöd att minnas genom olika hjälpmedel och pedagogiska metoder. Minnespärm, dagbok och arbetsschema är några användbara redskap.

Strukturerad inläring i små steg hjälper också.

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

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

Förutsägbar skoldag

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

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

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

Hänsyn till olika behov

Skolan ska ge en likvärdig utbildning. Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till elevernas olika förutsättningar och behov.

Skolan ska också ges stöd så att eleven utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar.

– Därför kan undervisningen inte utformas lika för alla och inte heller bedömningarna, säger Wern Palmius.

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

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

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

Åtgärdsprogram

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

Anpassad studiegång

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

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

Undantagsregeln

I skollagens 10 kap 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.

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

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser i hela undervisningsprocessen. Elever med funktionsnedsättningar har rätt till anpassningar vid nationella prov. Anpassningen kan vara förlängd provtid. Det kan också vara att provet delas upp på flera tillfällen. Eller att eleven får svara muntligt, använda förstorad text eller skriva svaren på dator.

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

Stöd till skolans pedagoger

Skolan kan behöva stöd för att ge eleven med funktionsnedsättning bästa möjliga förutsättningar att lyckas. Stöd finns att hämta hos kommunens resursteam, kommunens skoldatatek,

Barncancerfondens konsultsköterskor, habiliteringen (i vissa fall), sjukhuset och sjukhusskolan och SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och

erfarenheter från Ågrenskas familjevistelser och syskonprojekt. Det berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

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

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta 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.

– Det tänker man inte alltid på inom sjukvården. 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. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

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.

Yngre syskon uppfattar mycket tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. Efter nioårsåldern 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.

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.

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, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– 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.

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.

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

– Det kan handla om sorg över att man inte fick 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.

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju 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.

Bröder och systrar berättar att det också finns positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar

Veronica har en storasyster

Mentorn på storasyster Klaras skola har varit väldigt förstående inför Klaras situation med en sjuk lillasyster. Klara har bara behövt skicka ett sms till mentorn när hon känt att hon behöver gå hem.

– Under den period vi bodde på sjukhuset, så flyttade min storasyster hem till oss. Klara kunde när som helst gå hem till henne, eller ringa så blev hon hämtad, säger Jessica. Jörgen åkte hem från sjukhuset till dem varje kväll. Vi ville att Klara skulle känna sig trygg och att hon fick information om vad som hände på sjukhuset hela tiden.

Klara stora reaktion kom nästan ett och ett halvt år efter lillasyster Veronicas operation. Då dog barnens farfar mycket plötsligt, vilket väckte upp tankar hos Klara på vad som kunde hänt med hennes lillasyster.

– Vår kamp idag är att få Klara med oss på banan igen, säger Jörgen.

– Veronica däremot, springer fort framåt, säger Jessica. Redan ett par veckor efter operationen så ville Veronica börja i skolan igen. Hon började någon timma i taget och utökade successivt. Lärarna lämnade uppgifter som hon kunde arbeta med hemma när hon inte orkade vara på plats. Under sjukhustiden så hämtade Jörgen

skoluppgifter, så att Veronica kunde jobba med samma saker som klassen fast på sjukhusskolan. Sjukhusskolan var bra för Veronica, det skingrade tankar och gav en struktur på sjukhuset. Tröttheten efter operationen gjorde att det tog en dryg månad innan Veronica var tillbaka full tid i skolan.

Munhälsa

– Det är viktigt att barnen har en god munhälsa, före, under och efter medicinsk behandling för hjärntumör. Om barnen äter ofta, kan det vara bra att skölja munnen efteråt för att hålla rent i munnen. Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli vid Mun-H-Center som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården.

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

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar personalen vid Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.

Tandvård för barn med särskilda behov

Basen i tandvården är allmäntandvården. På en specialistklinik för barn- och ungdomstandvård, pedodonti, finns personal som har ett speciellt intresse för och kunskap om barn och ungdomar med särskilda behov.

– Här finns en särskild förståelse för det sjuka barnet och familjens situation. Tandvård för barn som behandlats för cancer
Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter den medicinska behandlingen. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner och långvariga biverkningar i munnen.

Det som *kan* påverkas av behandlingen:

- Förändrat smaksinne

- Ökad känslighet i munnen
- Aptitpåverkan
- Ansiktet eller käkledens utveckling
- Ansiktets muskulatur

Barn som behandlats med cytostatika och strålbehandlats mot hals- och huvud under barnets tandutvecklingsperiod kan få skador på tänderna. Höga doser av strålbehandling och cytostatika före 12 års ålder kan påverka tandanlag och rötter. Behandlingen kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken. Om barnet påbörjat tandreglering innan behandling för hjärntumör är det viktigt att tandställningen tas bort innan behandling startar. Cancerbehandlingen ger skörare slemhinnor och detta kan medföra att tandställningen orsakar smärtsamma skavsår.

Uppföljning i tandvården

I appen och på hemsidan finns ju numera oerhört mycket råd angående tandvård mm. Barnens munhälsa behöver följas upp under behandlingen och ett år efter avslutad behandling. Kontrollen bör ske minst ett par gånger om året på en specialistklinik eller en allmän tandklinik. Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, tandsten, munhygien och kostvanor samt även slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling. En panoramaröntgen över hela munnen är lämplig att göra senast 3 år efter avslutad behandling. Ett till två år efter avslutad behandling kan tandreglering påbörjas eller fortsätta igen.

Anpassat omhändertagande

Utifrån individens omhändertagande är det viktigt att ta hänsyn till barnets kognitiva förmåga och dess mentala och fysiska uthållighet. Barn som genomgått behandling för cancer har varit med om många mer eller mindre smärtsamma procedurer. Är de rädda eller har andra svårigheter som hindrar dem från att medverka vid undersökning i tandvården är det bra med en noggrann förberedelse. Att använda sig av bildstöd inför tandbehandling skapar en trygghet då barnet vet hur undersökning och behandling ska gå till och eventuell rädsla minskar, säger Anna Nielsen Magnéli.

Mat och munvård

Under behandlingen av cancer är det vanligt att barnen äter lite och ofta, eftersom det kan vara svårt att få i sig större måltider. Det blir gärna söta drycker och mat som är lätt att få ner, men som inte är

nyttig på lång sikt. När behandlingen är avslutad och barnet tillfrisknar är det viktigt att se över kostvanorna.

– Byt ut en sak i taget. Om barnet fått dricka söta drycker mellan måltiderna ersätt dessa med vatten och erbjud söt dryck i samband med måltiderna till en början innan man byter ut dem helt, rekommenderar Anna Nielsen Magnéli.

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

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

För att hålla en god munhygien kan det vara bra att skölja bort matrester i munnen, med lite vatten efter måltiden. Barnet bör borsta tänderna två gånger om dagen.

– Är barnet för trött på kvällen kan tänderna borstas på eftermiddagen, säger hon.

Rätt hjälpmedel och munvårdspreparat kan underlätta den dagliga munvården. Tandvårdspersonal kan hjälpa till att prova ut hjälpmedel och rätt preparat till barnet.

– Vi tandhygienister rekommenderar ofta el-tandborste som ett alternativ till konventionell tandborste. Den roterar själv och kan därför vara lättare att använda än en vanlig tandborste, säger Anna Nielsen Magnéli.

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

Hitta mer information på Mun-H-Centers webbplats och i appen.

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

Samhällets övriga stödresurser

Kontaktperson, korttidsvistelse och anhörigstöd är några av de ekonomiska stöd som familjer vars barn har behandlats för

hjärntumör kan få av samhället. Det berättar Cecilia Stocks, som är socionom på Ågrenska.

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats.

Gå in på försäkringskassan.se Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide – tryck på start, skriv barnets personnummer och följ anvisningarna.

Det går att begära hembesök inför ansökan om ekonomiskt stöd. – Tänk på att ersättningarna från försäkringskassan och kommunen kan påverka varandra, till exempel vårdbidraget.

Ny patientlag

Sedan den 1 januari 2015 finns en ny patientlag, som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning. Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår. Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer.

Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare, men behöver inte vara det.

SIP

Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver föras tydlig. Den ska göras när en person upplever att man ”bollas runt” mellan olika insatser.

Skollagen 1 kap 4

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov

Elever ska ges *stöd* och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska sträva efter att *uppväga skillnader* i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Anpassningar i förskola och skola

Exempel på anpassningar i förskola och skola

Särskilt schema över skoldagen

- Extra tydliga instruktioner
- Stöd att sätta igång arbetet
- Anpassade läromedel
- Någon extra utrustning
- Enstaka specialpedagogisk insats
- Särskilt stöd
- Handledning/fortbildning av personal
- Resursperson/"assistent"
- Minskning/anpassning av elevgrupp
- Regelbunden specialpedagogiska insatser
- Anpassad studiegång

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadiemyten.

Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

Ge skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet.

Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna. Om det

verkar vara svårt att fatta ett beslut på grund av olika åsikter ställ då frågan: Hur gör vi då? Det betonas att ansvaret för en lösning är gemensamt.

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till

Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

LSS

Samhällets stöd utgår bland annat från; LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det är en rättighetslag, som syftar till att ge goda livsvillkor.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

...med betydande eller bestående begåvningsmässigt

funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

...med andra varaktiga fysiska eller psykiska

funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt

åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Om man bedöms ingå i någon av dessa tre personkretsar kan man beviljas insatser enligt LSS. Tio olika insatser ingår i LSS.

Exempel på insatser inom LSS/SoL

Korttidsvistelse / stödfamilj

Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både

till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation. Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avlastning och till att uträtta ärenden utanför hemmet. Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen *kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.*

Kontaktperson

En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska. Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver alltså inte rapportera om vad hen gjort till någon myndighet.

Anhörigstöd

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

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus eller på habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa

företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra hemsidor

agrenska.se – Ågrenska agrenska.se/syskonkompetens

fk.se - Försäkringskassan

1177.se – Sjukvårdsupplysningen socialstyrelsen.se -

Socialstyrelsen skolverket.se – Skolverket

barncancerfonden.se/elevs-ratt

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten mfd.se –

Myndigheten för delaktighet

do.se – Diskrimineringsombudsmannen notisum.se – Lagar på nätet

Veronica idag

Veronica har fått huvudvärk efter operationen. Smärtan kommer flera gånger om dagen. Det gjordes flera undersökningar under hela första halvåret, bland annat om det var epilepsi som låg bakom hennes huvudvärk. Men någon orsak har inte hittats. Hon har fått lära sig att leva med huvudvärken, vilket vissa dagar är jobbigare än andra.

Föräldrarna beskriver Veronica som en glad, målinriktad, kreativ och sprallig tjej, som spelar cello, sjunger, rider och tävlar dressyr på fritiden. Hon är social och sig lik, som hon var innan tumören och operationen. Huvudvärken plågar henne, men hon får ta en tablett, även om det kanske bara är placeboeffekten som hjälper. – Summerar man allting, kring resan vi helst velat slippa göra, är vi oerhört tacksamma för att allt gått så bra och att svensk sjukvård är i världsklass när den behövs som mest, avslutar Jessica och Jörgen.

Föreningsinformation

– Vårt viktigaste arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset.

Det säger Petra Ambjörnsson, vid Barncancerfondens förening i Västra Sverige.

Västra är en av sex lokala föreningar inom Barncancerfonden och bedriver sin verksamhet för familjer i Västsverige. Varje förening arbetar självständigt i sin egen region, med egna aktiviteter och erbjudanden. De övriga föreningarna är Norra, i landets fyra nordligaste län; Norrbottens, Västerbottens, Västernorrlands och

Jämtlands län. Östra, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län, föreningen Mellansverige, i Dalarnas, Gävleborgs, Södermanlands, Uppsala, Västmanland och Örebro län. Södra, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg. Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

Gemensamt för föreningarna är att de verkar regionalt, har egna 90-konton för insamling, ett eget nyhetsbrev och likvärdiga stadgar. Det finns en anställd informatör, medan de övriga arbetar ideellt.

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

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

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

Det viktigaste i föreningarnas arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset. Alla föreningar delar ut väskor till barn som just insjuknat. Väskorna innehåller information men även pyssel som är anpassat till barnets ålder. Vilket stöd de lokala föreningarna ger kan se lite olika ut. I Västra föreningen finns supersnöret, med en pärla för varje behandling barnet får. Familjen erbjuds biobiljetter och föräldrarna kan få massage för att ge några exempel. Och så finns det clowner på avdelningen.

Efter behandlingen finns bidrag till rekreation i föreningarna, till exempel möjlighet att boka en stuga för hela familjen eller en dag på Kolmården.

För barn och unga erbjuds olika läger. Barncancerfonden erbjuder ett nationellt samtalsstöd via ett journummer hos S:t Lukas Sverige.

- De hjälper till med allt från akuta kriser till existentiella funderingar eller oro, dygnet runt.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats barncancerfonden.se

Hjärntumör

En sammanfattning av dokumentation nr 575

Av de omkring 300 barn och unga som varje år får cancer i Sverige drabbas ungefär en tredjedel av hjärntumör. Tack vare forskningsframsteg, effektiv behandling och förbättrad vård överlever idag fler än fyra av fem barn sin cancer.

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 bidrar tyvärr också ofta till sena komplikationer av olika slag. Det kan exempelvis handla om trötthet, långsamhet och kan bland annat medföra att barnen behöver extra stöd i skolan efter att behandlingen avslutats.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA
www.agrenska.se