

Dokumentation nr 586

Hjärntumör, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



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 autoimmuna encefaliter berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Magnus Sabel, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Marita Vikström Larsson, konsultsjuksköterska, Barncancercentrum, Umeå.

Maria Elfving, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

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

Wern Palmius, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm.

Sofi, som har haft kraniofaryngeom.

Lena Hedlund, föreningsinformatör, Barncancerfonden, Västra.

Lena Eskilsson Falck, kurator, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig.

Linda Öhman, pedagog

Pia Vingros, redaktör.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	agrenska@agrenska.se

Innehåll

Barncancerfonden	5
Medicinsk information	6
Frågor till Magnus Sabel:	12
Hjalmar får en hjärntumör	14
Konsultsjuksköterskans roll	15
Åtta månader på sjukhus	16
Endokrina komplikationer	17
Frågor till Maria Elfving	22
En prick hittas	22
Neuropsykologi	23
Frågor till Lena Wenhov:	26
Sofi har haft kraniofaryngom	27
Hjalmar på regionhabiliteringen	30
Skolans stöd och stödet till skolan	30
Hjalmar och skolan	35
Syskonrollen	36
Hjalmar och hans syskon	39
Munhälsa	39
Hjalmar spelar fotboll	42
Samhällets stödinsatser	43
Hjalmar idag	47
Barncancerföreningarna	49

Barncancerfonden

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Vårt uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa sjukdomen. Det säger Lena Hedlund, som är föreningsinformatör på Barncancerfonden Västra.

Barncancerfonden är verksam inom tre huvudområden, forskning, råd och stöd samt information.

– Vi är helt finansierade av gåvor från allmänhet och företag, säger Lena Hedlund.

På det centrala kansliet i Stockholm arbetar personalen med insamlingsverksamheten och att driva sitt varumärke. De mesta av de insamlade bidragen går till forskning.

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 Lena Hedlund.

Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska. Maxa livet-konferensen vänder sig till överlevare av barncancer att för att de ska få en bra tillvaro som vuxna.

Information

Barncancerfonden informerar och driver opinion. Ett exempel på opinionsarbete är hashtagen #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 Lena Hedlund.

Övrig verksamhet

Barncancerfonden bedriver också ett arbete för att vården ska vara likvärdig i hela landet. Det gäller också möjligheten till rehabilitering och psykosocialt stöd till familjer och personal.

– Vi har bland annat utvecklat en app, som ska börja ersätta de informationspärmar som finns på sjukhusen, säger Lena Hedlund. Barncancerfondens kärnvärden är att sprida hopp, visa mod och ta ansvar för barnen och familjerna.

Läs mer på Barncancerfonden.se

Medicinsk information

– Utvecklingen av tumörbehandling är i snabb förändring. Genom ökad kunskap om hur olika tumörer ser ut på DNA-nivå hoppas vi i framtiden kunna anpassa behandlingen och göra terapin mer målinriktad. Det säger Magnus Sabel, som är överläkare vid barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

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

Det finns 130 olika slags hjärntumörer, enligt WHO. Beroende på var de sitter ger de olika symtom, kräver olika

behandling, har varierande prognos och ger olika sena biverkningar. På senare tid har det skett en dramatisk förbättring för de allra flesta barncancersjukdomar.

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

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

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

Orsak okänd till hjärntumör hos barn

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

– Det går inte att utesluta ett samband, men välgjorda stora studier har inte kunnat visa på någon koppling mellan användning av mobiltelefon och tumör hos barn. I de flesta fall av hjärntumör hos barn är orsaken inte känd, berättar Magnus Sabel.

Var sitter tumörerna?

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

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

Beroende på var tumören sitter påverkas olika delar av människans funktioner. Därför kan läkaren redan på beskrivning av symtomen ana var tumören är belägen. Är personlighet och beteende påverkade sitter den troligen i pannloben, främre delen av hjärnan. Är synen påverkad finns den antagligen i syncentrum, som finns nackloben eller utmed synbanorna som leder dit. Tumörer i lillhjärnan påverkar balans och koordination men även till viss del tankeprocesser.

Symtom på hjärntumör

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

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

Behandling

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

Vävnadsprov från tumören skickas till en patolog för en analys. Diagnosen avgör den fortsatta behandlingen.

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

Kirurgi betydelsefull

Behandlingen av cancer består av tre delar, kirurgi, strålning och cytostatikabehandling. Den viktigaste behandlingen för nästan alla hjärntumörer är kirurgi. Prognosen är för det

mesta kopplad till operationsresultatet. För många tumörer är kirurgin den viktigaste faktorn för att maximera möjligheterna till bot och ibland den enda behandling som behövs.

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

Cytostatika

Cytostatika används vid högrisktumörer, ofta i kombination med strålning. Det används också vid lågrisktumörer och till små barn som man inte vill stråla.

Strålning

Strålning är ett viktigt komplement vid hjärntumörer med högrisk, men även vid lågrisktumörer.

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

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

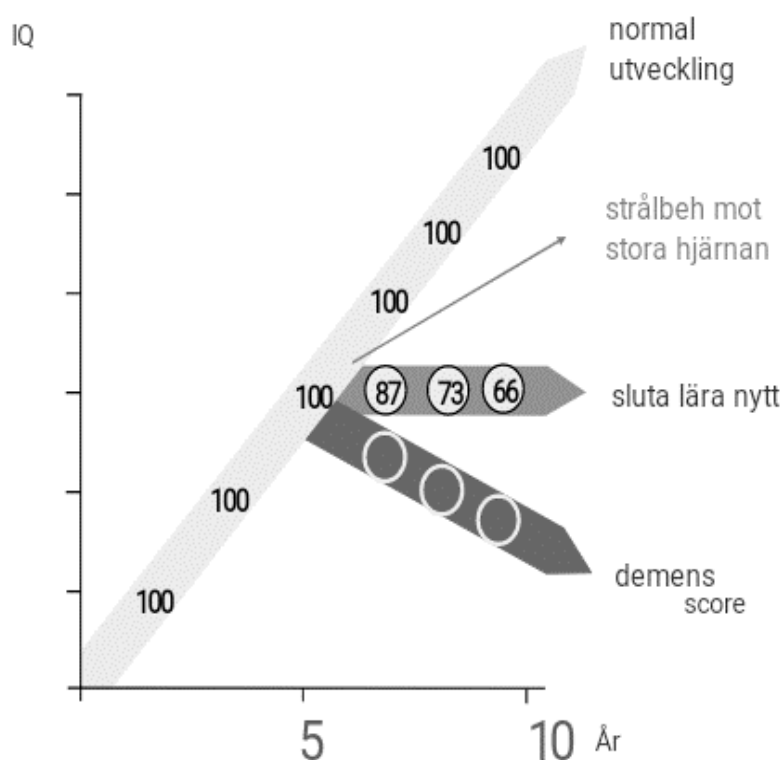
Biverkningar

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

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

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

Kognitiva svårigheter är ett samlingsbegrepp för våra tankeprocesser. Skillnaden kan mätas i IQ. Om barnen tidigare låg på den normala nivån som är 100 IQ, hamnar de ofta lägre efter behandlingen, säger Magnus Sabel.



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

Barnen slutar inte att lära sig, men förmågan att lära in påverkas. Tempot förändras. Det innebär att de behöver mer tid för att lära sig saker. Arbetsminnet, som hjälper oss att hålla information i huvudet och samtidigt bearbeta det, som

vid huvudräkning, är försämrat. Barnen har ofta svårt med uppmärksamhet och koncentration och kan behöva hjälp att strukturera och planera.

– De är känsligare för överbelastning. Är det stökigt i klassen berörs de mer än andra, säger Magnus Sabel.

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

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

Minska kognitiva biverkningar

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

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

Det finns också copingstrategier och träningsprogram för hjärnan.

– Jag är själv övertygad om att fysisk träning är bra för hjärnan. Möss som fick springa i ett hjul efter strålning ökade nervcellsbildningen i hippocampus (en sjöhästliknande del av hjärnan), där nervcellerna minskar vid stress. Även hos människor visar studier på ett samband mellan kondition och kognition.

Uppföljningsprogram

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

Det finns även en arbetsgrupp långtidsuppföljning vid barncancer (SALUB), som har tagit fram ett vårdprogram.

Framtiden redan här

Det händer mycket inom forskningen kring hjärntumörer. Tack vare avancerad forskning inom tumör-genetik och bioinformatik sker en snabb utveckling i förståelsen av hjärntumörer. Bland annat vet man idag att medulloblastom,

som tidigare uppfattades som en typ av tumör, består av åtminstone fyra undergrupper.

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

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

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

En svårighet är att det är så små patientgrupper som man kan göra studier på, vilket gör att det kan ta lång tid att göra uppföljningar, dra slutsatser.

Frågor till Magnus Sabel:

Är det patologen som ger namn till tumören?

– Ibland finns flera namn på samma slags tumör. Namnet kan komma av vilken typ av tumörvävnad tumören består av men också av var tumören sitter i hjärnan. Vilken celluppbyggnad tumören har är utgångspunkten för namnet, och det är patologen som tittar på tumörvävnadens utseende, men även placeringen kan bidra till namnet.

Är risken större för biverkningar på grund av strålning barnet får som behandling?

– Man måste behandla den tumören barnet har, eftersom den är det största hotet man står inför. Risken för långsiktiga biverkningar finns med i bedömningen och är något som får hanteras om de uppstår.

Varför är det så få studier på barn med hjärntumör?

– Det krävs pengar för att forskning ska göras. Läkemedelsbolagen är de som oftast gör studier, men barn är en liten grupp och därför inte så prioriterad av läkemedelsbolagen. Därför behövs stimulans för att det ska bli fler studier.

Hur ska vi som föräldrar förhålla sig till alternativa metoder?

– Jag kan förstå att föräldrar vill göra det de kan. Men det finns väldigt mycket som erbjuds på nätet, som saknar vetenskapligt belägg. Det finns också de som tjänar pengar på att erbjuda dessa metoder, till exempel företag i Mexico som inte berättar vilka behandlingar de ger eller utvärderar och redovisar effekterna av behandlingarna. Om man ska göra något experimentellt, ska man se till att det görs på ett vetenskapligt etiskt sätt, så att man lär sig något på det. Om man funderar på en alternativ behandling är det alltid bra att rådgöra med sin läkare innan.

Är CBD–olja (cannabisolja) bra för barn med hjärntumör?

– Det finns inte särskilt mycket forskningsdata som tyder på att den hjälper. Cellodlingsstudier visar att oljan kan hämma tumörceller. Men det finns inte några studier på barn som visar att det hämmar tumören. Jag håller mig avvaktande tills vi vet vad som händer, om det hjälper eller om det har vissa biverkningar. Ta gärna upp det med er läkare, om ni funderar på att använda det. Det är viktigt att läkaren vet eftersom det kan påverka annan behandling.

Det tog två år innan vårt barn fick diagnos. Hur påverkar denna långa tid behandlingens resultat?

– När det tar så lång tid, är det oftast en långsamväxande tumör. Det är inte färre som överlever, även om diagnosen dröjer. Sjukligheten är en viktig faktor för behandlingsresultatet. Symtomen ökar ju större tumören blir. Om det påverkar slutresultatet är inte säkert. Det finns ofta en fördröjning vid hjärntumör hos barn, därför att symtomen kan likna mycket annat. I England, pågår en stor kampanj för att kunskapen bland allmänläkarna om symtom på hjärntumör som kan förväxlas med ofarliga sjukdomar.

Kan man jämföra nyttan med fysisk aktivitet hos möss och människor?

– I en stor studie på män som mönstrats inför militärtjänst, har man ser ett klart samband mellan de som hade god fysisk funktion också hade god kognitiv förmåga. Studier visar också att äldre som rör på sig minskar risken att drabbas av demens. Slutsatsen är att fysisk aktivitet förbättrar den kognitiva förmågan.

Hjalmar får en hjärntumör

Hjalmar åtta år kom till Ågrenska tillsammans med sin tvillingbror Thure, mamma Veronika och pappa Tobias. Kvar hemma fanns Veronicas två barn och Tobias dotter som redan flyttat hemifrån.

Åtta dagar efter tvillingarnas ettårsdag kräcktes Hjalmar ett par gånger. Eftersom de var så små, tyckte föräldrarna först inte tyckte det var så konstigt, då det är vanligt att småbarn kräks. Men Veronika noterade att Hjalmar var lite tunn och uttorkad. Vårdcentralen var redan stängd. Istället ringde de närmaste sjukhus.

– Vi åkte dit i tron att han drabbats av en magsjukdom, säger Tobias.

– När läkaren kom noterade han att Hjalmar fontanell buktade utåt, säger Veronika.

Det gjordes ett akut ultraljud.

– Läkaren kom in berättade att de hade hittat något, som var 10x8x6 cm stort i Hjalmar huvud, säger Tobias.

– Det blev genast väldigt dramatiskt och jag fick åka med Hjalmar och en narkosläkare i ambulans direkt till ett större sjukhus för akut operation, säger Veronika.

I efterhand har Veronika förstått hur kritiskt läget var för Hjalmar. Annars är det inte brukligt att föräldrar åker med i ambulansen.

– Det var blåljus hela vägen och poliseskort ända in på sjukhuset.

Ett kirurgiskt ingrepp var nödvändig för att lätta på trycket i Hjalmar huvud.

Efter operationen fick Hjalmar en shunt, för att leda bort hjärnvätska. När tio dagar gått det var dags för en ny operation, nu för att avlägsna tumören.

– Innan ingreppet gick vi ut och åt på restaurang, osäkra på om vi någonsin skulle äta middag igen tillsammans med alla barn i livet, säger Veronika.

Operationen gick bra, hela ”apelsinen” togs bort.

Nu följde dagar i väntan på analys av tumören.

Det visade sig vara en ovanlig form av tumör, vars namn föräldrarna inte längre minns (senare visade sig diagnosen vara felaktig). Behandling med cytostatika inleddes.

Konsultsjuksköterskans roll

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

Konsultsjuksköterskorna finns sedan 1997 på alla sex barncancercentra (barnekologiskt centrum), (Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå). Sedan 2005 har varje center två konsultsjuksköterskor. De är anställda på respektive sjukhus, men finansieras av barncancerfonden.

– 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 Vikström 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.

– Om ni har ett problem, ring till mig så att jag kan hjälpa er att hitta rätt kontakter, säger Marita Vikström Larsson.

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 Vikström 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, inte minst för att förebygga oro. Syftet med samtalen är självklart också 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. Yngre klasskamrater kan uppmanas att rita teckningar till sin kamrat som behandlas för hjärntumör. Äldre barn kan vi be att sms-bomba kamraten på roliga timmen, säger Marita Vikström Larsson.

För att informera används Se, höra, göra bilder, för att förklara behandlingen. Skolbesöken kan återkomma, särskilt om barnen var små när informationen först gavs. I skolan kan kraven ha ökat, därför kan det vara bra att informera om de senkomplikationer barnet kan ha.

Konsultsjuksköterskorna ordnar också temadagar för skolpersonal, utbildar regionsjukhusens personal och föreläser på till exempel sjuksköterskeprogrammen.

Konsultsjuksköterskorna följer barnet tills det är 18 år. Uppföljningsmottagningen för unga vuxna kallar de som är över 18 år, för en sammanfattning av vårdtiden. 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 Vikström.

Åtta månader på sjukhus

Det blev åtta månader på sjukhus för Hjalmar och Thure och deras föräldrar, medan de större syskonen, två tonåringar väntade hemma. En äldre syster bodde redan själv.

– Det var en turbulent tid, minns föräldrarna.

Efter cytopstatikabehandlingarna var det dags att återgå till en slags vardag.

– Allt var borta efter operationen och vi var optimistiska om att det nu skulle gå bra, säger Tobias.

Men tumörens läge hade tryckt på rörelsecentrum, vilket orsakat en halvsidig förlamning som påverkar Hjalmarys motorik och balans. Han har sedan operationen haft svårt med rörelseförmågan i höger ben och höger arm.

Endokrina komplikationer

Ungefär hälften av alla barn får hormonbrist efter behandling för hjärntumör. Eftersom bristerna kan uppstå efter många år är kontroll av barnens hormonfunktion en viktig del av uppföljningen. Det säger Maria Elfving, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus Lund.

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

Det centrala organet för hormonproduktionen är hypofysen. Hypofysen sitter som en liten körtel inne i hjärnan och har en framlob och en baklob. Hypothalamus sitter ovanför och styr hypofysen.

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) och pubertetsstörningar. Ibland ses kortisonbrist och vissa hypofysnära tumörer kan orsaka 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) mot hjärnan 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.

Tillväxthormon ges i en injektion (likt diabetspenna) en gång om dagen.

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 eller Euthyrox, 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. För flickor börjar puberteten vanligtvis någon gång mellan 8 och 13 år, hos pojkar mellan 9 och 14 år.

– 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 sätts den igång den med hjälp av hormoner. För flickor innebär det att de ges plåster med östrogen 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 äggstocksvävnad eller äggceller (efter puberteten) innan behandlingen påbörjas. Det pågår också studier som undersöker möjligheterna att spara testikelvävnad, 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.

Efter behandling för hjärntumör kan det finnas flera anledningar till behandling hos en endokrinolog. Det behövs om längdtillväxten planas av, efter strålbehandling mot hjärnan, vid för tidig pubertet (flickor före 8 år, pojkar före 9 år), men även vid försenad pubertet, vilket är om flickor som inte påbörjat sin pubertet vid 13 års ålder och pojkar vid 14 år.

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. På vissa platser finns särskilda seneffekt mottagningar, för att fånga upp eventuella behov.

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

Läs senaste vårdprogrammet för uppföljning efter barncancer. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/>

Frågor till Maria Elfving

Kan tillväxthormon påverka risken att tumören kommer tillbaka?

– Man vill inte behandla med tillväxthormoner under pågående tumörbehandling, utan vänta minst ett år efter avslutad behandling. Det finns ingen ökad risk för återfall med ersättningsbehandling för ett hormon kroppen inte själv kan tillverka. Det finns många uppföljningsstudier kring detta.

Ska vi föräldrar hålla kontroll på barnets tillväxt eller om det fryser?

– Det är framförallt vi inom professionen som ska göra uppföljningar på detta. Men eftersom det är ni som lever med barnet, ska ni nämna nya symtom för er läkare.

En prick hittas

Hjalmar följdes upp med MR var tredje månad. Uppföljningarna började glesas ut och efter tre år fick föräldrarna besked om att allt så bra ut. De gladdes åt att slippa leva med oron inför varje MR var tredje månad. Men en kort tid efter kom ett brev om att läkarna hade sett fel. En ”prick” hade upptäckts.

– Man gör ingenting åt sådana små prickar utan följer dem bara, säger Veronika.

Det gick tre år, utan att pricken växte i omfång. Men när Hjalmar var sju år upptäcktes en prick till. Nu fanns en på var sida om det tomrum som den första stora tumören lämnat efter sig. Läkarna beslutade om en operation för att försöka få ut båda tumörerna.

– De fick ut hela den ena och en bit av den tredje tumören, säger Tobias.

Några månader efter blev det en ny operation för att få ut resten av det som fanns kvar. Ingreppet gick bra och läkarna var nöjda.

De små tumörerna skickades på analys. Den visade att samtliga tumörer var epydemom. Den första stora tumören

hade också varit en epydemom, inte av den sort de först fått uppgift om.

– Det var anaplastiska celler (snabbväxande) i tumörerna, vilket inte alls är bra. Cytostatika fungerar dåligt på den tumörtyp Hjalmar har, vilket innebar att den cellgiftbehandling han fått inte hade varit någon nytta, säger Tobias.

– Istället bestämdes att Hjalmar skulle strålas, berättar Veronika.

Hjalmar strålas

Hjalmar behandlades med protonstrålning under tre månader, från februari till april. Han fick sammanlagt 33 strålningsbehandlingar, för att säkerställa att inte en enda tumörrest fanns kvar.

Under tiden levde familjen på patienthotellet.

Sedan dess har Hjalmar följts upp med MR.

– Det som är så speciellt med ependymom är att den vanliga femårsgränsen för friskskrivning inte gäller. Nya tumörer kan dyka upp långt in i vuxenlivet, säger Tobias.

– Att inte veta något om den framtida utvecklingen för Hjalmar är en stor omställning för oss. Det är fruktansvärt jobbigt att tänka på att vi inte vet någonting...och en tumör kan dyka upp var som helst, när som helst, säger Veronika.

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 och neuropsykolog vid psykologenheten, barnsjukvård på Skånes universitetssjukhus i Lund.

Neuropsykologer arbetar med hur förändringar i hjärnan påverkar 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 få stöd att kompensera för dem i vardagen. Det är bra att göra en neuropsykologisk utredning innan skolstart och vid stadiebyten, då kraven ofta förändras.

Utredningen består av både test och skattnings-formulär, och screenar ett flertal kognitiva faktorer, såsom *generell begåvning, språklig förmåga, logisk förmåga, visuospatial förmåga* (förmåga att orientera sig i omgivningen), *snabbhet, uppmärksamhet/koncentrationsförmåga, arbetsminne, exekutiva förmågor, minne, exekutiva förmågor, social perception* och *psykiskt mående*.

Majoriteten får kognitiva besvär

Orsaken till neuropsykologisk utredning efter behandling för hjärntumör är att tumören och behandlingen kan påverka den kognitiva förmågan. Studier av barn som behandlats för hjärntumör visar att 80 procent av barnen får kognitiva besvär, men 20 procent får det inte. Riskfaktorer 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 sedan också följs 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 hjärtumör. 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. Mikropausar räcker inte vid hjärntrötthet, utan det viktiga är att undvika att barnen blir helt slutkörda, säger Lena Wenhov.

Det kan vara svårt att bromsa ett barn eller 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 påverkas

Att begåvningen påverkas av hjärtumören 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 kognitionen påverkas hos 80 procent av barn som behandlats för hjärtumör. 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 Venhov.

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

– Det kan vara svårt att hitta något som passar. I kommunen kan det finnas tips på aktiviteter som finns för personer med funktionsnedsättning.

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 Venhov.

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

Frågor till Lena Venhov:

Hur nytt är ordet hjärntrötthet, har jobbat länge i skolan men mött det först de senaste åren?

– Det är ett gammalt begrepp, men det har tidigare mest varit aktuellt när det gäller vuxna, som vid utmattningsdepression.

Hur ska vi begränsa vårt barn, som har hjärntrötthet?

– Jättebra och jättesvår fråga. Det är härligt att han vill och är nyfiken. Vi har alla en viss mängd energi. Som förälder är det nödvändigt att vara väldigt planerande, tänka innan och vara barnens energiekonomer för att vara steget före.

Hur kan neuropsykologen kontrollera ordförråd för barn som har teckenspråk.

– Det finns standardiserade test. Teckenspråk testas på habiliteringen, som oftast gör det tillsammans med oss. Testen är lite liknande som för barn som har ett annat språk.

Hur ska vi få andra barn att förstå vårt barn?

– Prata gärna med pedagogerna för att de ska skapa sammanhang där han kan vara med och kontrollera sammanhanget. Då kan han gradvis bli mer bekant med de andra barnen.

Vårt barn behöver, men kan inte sova eftersom hon har så mycket energi. Vad ska vi göra?

– Kanske kan medicin som melatonin eller ett tyngdtäcke hjälpa barnet att slappna av. Prata med er läkare eller psykolog.

Vad är ett tyngdtäcke?

– Ett tyngdtäcke har inbyggda tyngder. Att ha det på sig upplever många ger ett lugn. Vänd er till en arbetsterapeut för att prova om ett tyngdtäcke kan hjälpa barnet.

Lär mer om hjärntrötthet, [https:// youtube.be/LaTd](https://youtube.be/LaTd)

Sofi har haft kraniofaryngom

– Mina klasskamrater förstod inte varför jag var så trött eller behandlades speciellt. Idag önskar jag att någon talat om för dem att jag behandlats för hjärntumör.

Det säger Sofi Lindqvist, snart 28 år som kom till Ågrenskas familjevistelse för att berätta om livet efter behandling av hjärntumör.

När Sofi var sju år hade hon ofta svår huvudvärk. Efter flera besök hos läkare upptäcktes att hon hade en hjärntumör, kallad kraniofaryngom. Det blev en akut operation. Under operationen tog de bort halva tumören eftersom de inte ville riskera att skada synnerven. Den halva tumör som fanns kvar skulle strålbehandlas.

Efter operationen fick hon veta att hypofysen blivit så skadad att hon får ta hormoner resten av sitt liv. När hon strålbehandlats bedömde läkarna att hela tumören var borta.

Ny operation

När Sofi var tio år återkom huvudvärken. Röntgen visade att hon hade fått en cysta där tumören hade suttit. Sofi fick opereras igen.

När hon kom hem ville Sofi leva som normalt igen. Men vid efterkontrollen några veckor senare visade det sig att ny hjärnvätska bildats i tomrummet. Läkarna beslöt att inte röra cystan. Sedan dess har den kontrollerats en gång per år. Under de tolv år som gått har den varken vuxit eller minskat.

Kom efter i skolan

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

Ingen hjälp i skolan

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

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

Klarade examen på tre år

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

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

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

– Det var häftigt, säger Sofi.

Svårt plötsligt klara allt själv

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

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

– Vi skulle haft en journalöverföring mellan min gamla läkare och de nya, när jag gick från barnsjukvård till vuxensjukvård, men det blev ingen, säger Sofi.

Informera syskonen

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

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

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

Berätta för kompisarna

Sofi vill också att föräldrarna ska få sina barn med hjärntumör att berätta för kompisarna vad sjukdomen innebär. Själv ville hon inte säga något. Hon ville bara vara som alla andra.

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

Har aktivitetsersättning

Hennes hjärntrötthet gör att hon inte orkar arbeta heltid. Hon har tidigare arbetat 75 procent, men har kämpat för att få

rätten att arbeta mindre och få aktivitetsersättning(stöd), tidigare sjukpension, från försäkringskassan, resten av tiden.
– Efter jobbet var jag helt utmattad och åker bara hem och sover. Nu är jag sjukskriven på heltid. Jag vill arbeta, men kanske orkar jag inte, säger Sofi.

Hon har svårt med minne, men har lärt sig strategier för att hantera det. Mobiltelefonen är ett bra hjälpmedel där hon skriver in påminnelser. Till exempel att hon ska ringa en kompis.

Hjalmar på regionhabiliteringen

En utredning om Hjalmars förmågor och behov gjordes på regionhabiliteringen när han var cirka fem år, som förberedelse inför skolstart.

Nyligen tillbringade familjen en vecka på regionhabiliteringen för en uppföljande utredning.

– Vi fick bekräftat det vi anat, att hans motoriska förmågor och balans har försämrats efter de två operationerna och strålningen, säger föräldrarna.

Vissa delar av Hjalmars inlärningsförmåga är också påverkad. Han är drabbad av hjärntrötthet.

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 utökad 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 arbetsätt 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.

Hjalmar och skolan

Hjalmar har en lärare som mentor och en fritidspedagog som ger stöd under skoldagen. Veronika träffar de två mentorerna en gång i månaden för korta avstämningar om läget för Hjalmar.

– Skolan fungerar bra, eftersom läraren och fritidspedagogen är väldigt engagerade, säger Veronika.

Avstämningarna är viktiga bland annat eftersom föräldrarna är måna om att regionhabiliteringens utredningsresultat kommer Hjalmar till nytta.

– Själva utredningen var bra, men besked om överlämningen av information, kom för med för kort varsel för att lärarna skulle kunna vara med, säger Tobias.

– Ingen av de som känner Hjalmar väl deltog i mötet, bara en specialpedagog som är ansvarig för hela skolan. Någon överlämning av information till de båda mentorerna har inte skett, säger Veronika.

Hjalmar skulle själv få en rapport om vad utredningen kommit fram till när det gäller hans förmågor och behov, men han blev dåligt informerad, tycker föräldrarna.

Hjalmars arbetsminne är påverkat liksom förmågan till automatiseringar, vilket påverkar möjligheten att lära sig multiplikationstabellen till exempel. Hans visuella inläring är hans starka sida. Hjalmar har lätt för att komma ihåg ansikten och bilder.

– Han har problem med att läsa. Vi kan hela tiden jämföra, med tvillingbrodern Thure som blir måttstocken, säger Tobias.

– Att skriva är också svårt, både rent motoriskt, men även när det gäller hastigheten. Hjalmar får jobba mer för varje bokstav, säger Veronika.

Att arbeta på läsplatta är ingen lösning, eftersom det ändå skulle gå för långsamt.

– Syftet med uppgiften måste vara klart. Det är utmaningen för oss och personalen i skolan att analysera vad i en uppgift som är krävande för att ge rätt stöd.

När han skulle skriva en berättelse löste det sig genom att fritidspedagogen fick vara hans sekreterare och ta upp diktamen.

Men det gäller att all personal har kunskap om hur Hjalmar's hjärntumör och behandling påverkat honom.

Hjalmar skrev upp stödsiffror på sidan i matteboken medan han räknade. Men den tillfälliga läraren som såg det raderade ut siffrorna.

– Hon förstod inte att sådana stödmarkeringar är nödvändiga för att hålla flera led i ett mattetal i minnet om arbetsminnet är påverka, säger Tobias.

– Då blir det avgörande att fritidspedagogen som följer Hjalmar, säger att han ska ta upp frågan med läraren, säger Veronika.

För att hantera Hjalmar's hjärntrötthet försöker skolans pedagoger lägga in naturliga pauser då han kan gå in i ett annat rum. De har förstått hur viktigt det är att förekomma, med paus innan han blir för trött. De kan dela upp uppgifter så att några görs stående.

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 Linda Öhman, 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 systemen 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

Hjalmar och hans syskon

Veronikas båda barn, Ester och Victor bodde hemma när Hjalmar fick cancer. Tobias dotter Julia hade redan egen bostad. Det var en svår tid för alla.

De äldre syskonen och Hjalmar och Thure har mycket kontakt. De är viktiga mellanvuxna.

– Ester har mått dåligt. Hon har varit orolig för mig, säger Veronika.

Ester har ingen kompis som förstår hur de har det. Hon har inte gått till psykolog, men kommer kanske att vända sig till en kurator via Barncancerfondens Skype-projekt.

Tobias dotter, som är lite äldre, bodde inte hemma med Hjalmar och Thure.

– Även om hon inte haft den nära kontakten, eftersom hon inte levt med dem, är hon ändå berörd. Nu ska hon cykla till Paris med team Rinkeby för insamling till Barncancerfonden, säger Tobias.

Munhälsa

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

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

deras anhöriga. Liknande kunskapscenter finns också i Jönköping och Umeå.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar personalen vid Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna görs en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Detta görs dock inte på veckorna som arrangeras i samråd med Barncancerfonden.

Tandvård för barn med särskilda behov

Basen i tandvården är allmäntandvården. På en specialistklinik för barn- och ungdomstandvård, pedodonti, finns personal som har ett speciellt intresse för och kunskap om barn och ungdomar med särskilda behov.
– Här finns en särskild förståelse för det sjuka barnet och familjens situation.

Tandvård för barn som behandlats för cancer

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

Det som kan påverkas av behandlingen:

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

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

Behandlingen kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken. Om barnet påbörjat tandreglering innan behandling för hjärntumör är det viktigt att tandställningen tas bort innan behandling startar.

Cancerbehandlingen ger skörare slemhinnor och detta kan medföra att tandställningen orsakar smärtsamma skavsår.

Uppföljning i tandvården

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

Anpassat omhändertagande

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

Mat och munvård

Under behandlingen av cancer är det vanligt att barnen äter lite och ofta, eftersom det kan vara svårt att få i sig större måltider. Det blir gärna söta drycker och mat som är lätt att få ner, men som inte är nyttig på lång sikt. När behandlingen är avslutad och barnet tillfrisknar är det viktigt att se över kostvanorna.

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

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

– Påverkan kan finnas kvar efteråt. Även aptiten kan ändras

och barnet blir intresserat av annan mat, säger Anna Nielsen Magnéli.

För att hålla en god munhygien kan det vara bra att skölja bort matrester i munnen, med lite vatten efter måltiden.

Barnet bör borsta tänderna två gånger om dagen.

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

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

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

Barnen kan ha blivit känsliga i munnen och behöver lära sig att gradvis vänja sig vid tandborste och tandkräm igen.

Tandkräm ska innehålla fluor. För att underlätta tandborstning kan man välja en mild tandkräm eller en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat.

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

Hjalmar spelar fotboll

Hjalmar går på habiliteringen. Föräldrarna är nöjda med fysioterapeuten och arbetsterapeuten de träffat där, eftersom de är engagerade och kunniga.

Av fysioterapeuten på habiliteringen fick föräldrarna reda på att det fanns klubb med parafotboll precis där de bor. Den tränar Hjalmar i nu.

– Det är tur att fysioterapeuten kunde tipsa oss, för vi visste inte vart vi kunde vända oss för att hitta någon sport som Hjalmar gillar.

Deltagarna är mellan 7 och 13 år, och alla har någon typ av rörelseproblem. I gänget är Hjalmar bland de bästa. Han har själv ifrågasatt om han verkligen skulle gå där, eftersom han är så mycket bättre än många andra.

– Vi provade först i en vanlig fotbollsförening, men det var framförallt tempot som var för högt. Här är det paus ofta, tempot är annorlunda och spelarna får hålla på lite själva och öva också, säger Tobias.

Hjalmar tycker fotbollen är jättekul. Föräldrarna tycker det är bra att han får känna att han är duktig på något.

Hjalmar går också på bassängträning genom habiliteringen.

Det är fantastiskt. Vatten är hans element.

Nu har han två gruppaktiviteter.

Samhällets stödinsatser

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

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

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

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

Barn som behandlats för hjärntumör erbjuds en två dagars utredning sex månader efter avslutad behandling för att få rätt insatser och rätt krav i skolan. Två år efter avslutad behandling för hjärntumören kommer barnet på en ny utredning. Den varar under två veckor och familjen kan välja att vara på Regionhabiliteringen under hela perioden eller åka hem och sova på nätterna, allt beroende på avstånd. Det tvärprofessionella teamet fokuserar på hem- och skolsituationen.

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

Barnets reaktioner

Efter avslutad behandling för hjärntumören vill barnen gärna att allt ska vara som förut. Men livet är inte som förut och det

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

Föräldrarnas reaktioner

När barnets behandling är över händer det ofta att föräldrarna känner sig så trötta att de allvarligt undrar om de blivit sjuka. De förstår inte varför känslor av hjälplöshet, ilska nedstämdhet och oro övermannar dem. Olika uppfattningar om situationen mellan föräldrarna kan försvåra relationen. Kommunikationsproblem som kan leda till separation – Föräldrar plågas ofta av en stor oro inför framtiden. Många har även fått ekonomiska svårigheter under tiden som barnet behandlats, säger Lena Eskilsson Falck.

Samtalsstöd via Skype

I våras (2019) startade Barncancerfonden ett projekt med samtalsstöd. Via Skype finns möjlighet till regelbundna webbsamtal med en legitimerad psykoterapeut. Projektet vänder sig till familjer med barn som drabbats av hjärntumör och avslutat behandling samt de som drabbats av återfall. Dessa familjer genomgår en mycket svår situation men saknar idag ofta insatser av psykosocialt stöd. Pilotprojektet är tvåårigt. Samtalsstödet erbjuds till föräldrar, till barnet och till syskon i den aktuella målgruppen.

Fyra lagar till stöd

Barnet/ungdomen som drabbats av hjärntumör omfattas av fyra lagar. Hälso- och sjukvårdslagen-HSL, Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade- LSS och Skollagen.
– Alla landsting är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård även om det kan se olika ut över landet eftersom omfattningen grundar sig i politiska beslut, säger Lena Eskilsson Falck.

Stöd som erbjuds enligt HSL är bland annat:

Habilitering

Psykiatriskt stöd – BUP (barn och ungdomspsykiatri)

Hjälpmedel

Hemsjukvård (sjukvård i hemmet)

Hemsjukvårdsbidrag – vissa landsting erbjuder detta om man som förälder vårdar sitt barn i hemmet i stället för på sjukhus

Ersättning för sjukresor

Patientlagen

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

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

Patientnämnden

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

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

IVO

Inspektionen för vård och omsorg, IVO ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Om någon har drabbats av eller har riskerat att råka ut för en skada inom vården, går det att anmäla klagomål till IVO. IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

SoL

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

Exempel på bistånd som kan sökas är

Kontaktfamilj/kontaktperson
Ledsagarservice
Korttidsboende
Avlastning/avlösare
Hemtjänst

Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare eller biståndshandläggare. Det går också att vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

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

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

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

LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en lag för att säkerställa goda levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Det är en rättighetslag med tio olika insatser. För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

– Barn som behandlats för hjärntumör kan komma att omfattas av personkrets 1 eller 3, säger Lena Falck.

Det finns några olika stödinsatser från kommunen som kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar.

Det här gäller i skolan

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

att tillräckligt med resurser sätts in.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Försäkringskassan

Försäkringskassan har ersatt det tidigare vårdbidraget med ett *omvårdnadsbidrag*. Om du har ett barn med funktionsnedsättning kan du få ett omvårdnadsbidrag. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.

Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och

Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Om familjen har flera barn med funktionsnedsättning kan man som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget.

Beloppen justeras vid varje årsskifte

Nytt är också att *merkostnadsersättning* numer är en separat ersättning man också kan söka. Förut blev ju merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget.

Hjalmar idag

Idag är Hjalmar åtta år. Föräldrarna beskriver honom som en underfundig, klurig, lurig kille med mycket humor. Han är snäll och omtänksam, mycket social och har många kompisar.

– När utredningen gjordes på Hjalmar konstaterades att han har sin personlighet kvar, trots den stora operationen vid den första tumören, säger Veronika.

– Han har en stor reservkapacitet, det är troligen för att han opererades innan han var fyra år då hjärnan har en stor förmåga att omstruktureras.

Föräldrarna beskriver det som att Hjalmar har vuxit in i sin situation. Efter strålningen ville han inte att någon skulle se att han saknade hår, utan han fick rektors tillstånd att ha keps. Men att håret påverkats i samband med strålningen har han inte brytt sig om.

– Han gick till frisören, fick håret klippt, sedan var det bra. Hjalmar kan prata om sina hjärntumörer och visa upp sitt supersnöre, och berätta att de här behandlingarna har jag gjort.

Nyligen var Hjalmar och provade ut en rullstol, som kan användas vid längre förflyttningar.

– Det är ett slags trauma, för det är så förknippat med att man är sjuk. Men steg för steg verkar Hjalmar känna att detta är bra. Han kan använda den när hela familjen går till Liseberg till exempel, säger Tobias.

– Vi har visat honom You tubeklipp på Aron Anderson där han gör trick med rullstolen. Nu är Aron Anderson med i TV-programmet Vinnarskallar där han tävlar. För oss är det som om de som skapat programmet tänkt på oss, att detta med rullstolen ska bli coolt.

För tvillingbrodern Hjalmar blev det svårt med återfallen. För Thure blev det också jobbigt. De var så små när han opererades för den första tumören, men nu är de större och förstod mer om riskerna.

– De har ju vetat om hans första operation och de har själva använt orden cancer och hjärntumör. I samband med återfallen har de tittat på Barncancergalan. Då kommer frågorna: Dör man? Hur vet man att man inte dör? säger Tobias.

– Vi har pratat om det. Att man inte vet om man dör. Det vet man inte om någon. Vi har förklarat att med Hjalmars tumör finns det mycket man kan göra, att vi tar det steg för steg, säger Veronika.

Hennes pappa fick cancer och dog efter tolv veckor, precis efter att Hjalmar strålbehandlats. För pojkarna blev det en tid väldigt mycket prat om cancer och död. Det var en tuff period då de var stora nog att förstå allvaret. Familjen har också träffat vänner vars barn är dåliga och kommit sämre ut än Hjalmar efter behandlingen.

– Då förklarar vi att han hade en annan tumör, och fick en annan behandling än Hjalmar.

Han är påverkad av hjärntröttheten och går kortare skoldagar. Pojkarna går själva hem efter någon timma på fritids. Ofta vill de gå och leka med grannbarnen direkt, men Veronika säger att nej, det kan ni göra om en timma.

– Även om de egentligen inte vill sitta och titta på en film, blir energin bättre resten av dagen om de tar en lugn timma efter skolan, säger Veronika.

Barncancerföreningarna

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

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

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

Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

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

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

Precis som Barncancerfonden arbetar de regionala 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 Lena Hedlund.

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 586

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 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 2019



ÅGRENSKA

www.agrenska.se