

Dokumentation nr 613

# Hjärntumör, yngre barn familjevistelse

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2020



**ÅGRENSKA**

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

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

**Victoria Wennberg**, konsultsjuksköterska, Barncancercentrum.

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

**Ingrid Tønning-Olsson**, neuropsykolog, 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.

**Cecilia Stocks**, koordinator

**Samuel Holgersson**, 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	7
Medicinsk information	8
Frågor till Magnus Sabel:	14
Jock har en hjärntumör	16
Konsultsjuksköterskans roll	17
Jock strålas	18
Endokrina komplikationer	19
Frågor till Maria Elfving	24
Neuropsykologi	25
Sofi har haft kraniofaryngom	29
Skolans stöd och stödet till skolan	31
Jock och skolan	36
Syskonrollen	37
Jock och hans syskon	40
Munhälsa	41
Jock idag	44
Samhällets stödinsatser	45
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 berättade Lena Hedlund, som är föreningsinformatör på Barncancerfonden Västra, vid en tidigare vistelse för barn med hjärntumör.**

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](http://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 5 till 10 procent av cancerfallen finns det genetiska faktorer som ökar risken för CNS-tumörer. 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, utan beror sannolikt på en slumpmässig händelse, säger 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 ligger i 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 försämrats om tumören sitter nära balanssystemet. Att barnet inte växer som det ska kan vara ett tecken på en hjärntumör som påverkar det hormonella systemet.

– Utmaningen för läkaren är att urskilja symtom på hjärntumör (till exempel kräkningar) från symtom på mycket vanliga åkommor. 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 kräkt och blivit vinglig. På sjukhuset görs en magnetkameraundersökning, MR. Den visar att hon hade en elakartad tumör (medulloblastom) 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 som regel 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 till viss del 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 mer 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 som inte kan opereras 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, säger Magnus Sabel.

### **Biverkningar**

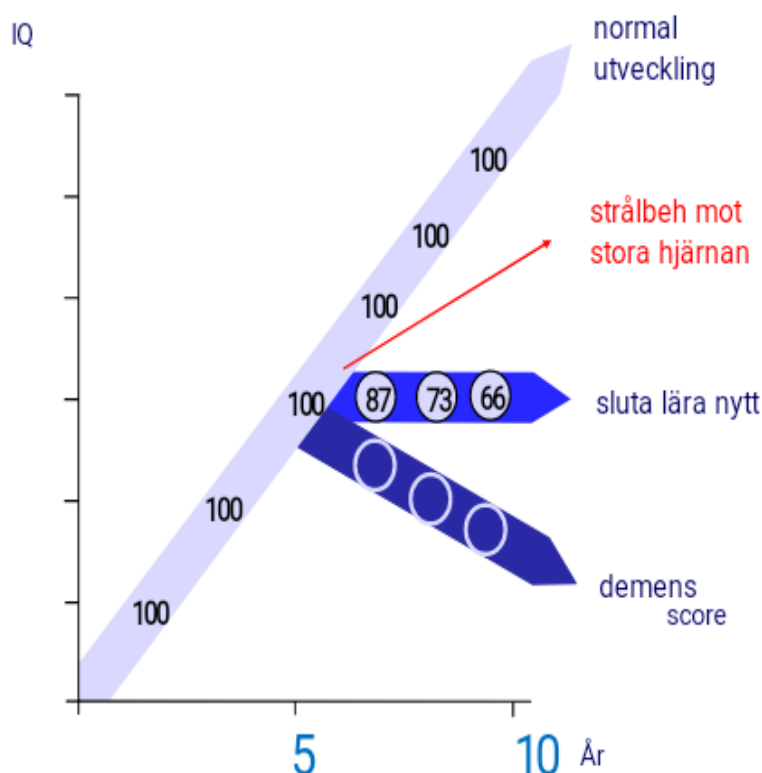
Behandling mot hjärntumörer ger biverkningar. Biverkningarna delas upp i tidiga och sena. Direkt efter operationen kan barnen drabbas av biverkningar som orsakats av tumörens läge.

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, kan de på sikt hamna 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 svår att hantera. För att hjälpa barnet i skolan är det viktigt att tidigt göra en utredning om barnets behov och skaffa stöd.

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

### **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 lindra 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.

– Mycket forskning talar för att fysisk träning är bra för hjärnan. Möss som fick springa i ett hjul efter strålning bevarade bättre nervcellsbildningen i hippocampus (en sjöhästliknande del av hjärnan), där nervcellerna minskar efter strålbehandling. 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.

– När barnet är 18 år ska man få en sammanfattning av den behandling man gått igenom, säger Magnus Sabel.

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 tumörgenetik och bioinformatik sker en snabb utveckling i förståelsen av hjärntumörer. Bland annat vet man idag att medulloblastom, som tidigare uppfattades som en typ av tumör, består av åtminstone fyra undergrupper.

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

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

## Frågor till Magnus Sabel:

### *Varför tar det så lång tid att få en MR?*

– Det måste finnas ett skäl att göra en MR och ibland är symtomen på hjärntumör vaga. Om de första symtomen är huvudvärk är det en utmaning att sälla ut de som behöver göra den, eftersom huvudvärk är ett jättevänligt symptom. Om det finns misstanke om hjärntumör ska en MR-undersökning göras inom fyra veckor eller snabbare om barnet har uppenbara symtom.

### *Varför tog det så lång tid att ställa diagnos, trots att vår dotter kräktes i ett år?*

– Att det kan ta lång tid innan en diagnos ställs är helt klart ett problem som finns över hela världen. I vårdplaneringsgruppen försöker vi komma åt detta i Sverige. hitta ett sätt att komma åt. Vi har börjat kartlägga när symtomen kom och när diagnosen ställdes, så att vi vet hur läget är för att sedan hitta sätt att förkorta fördröjningen.

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

– När det tar så lång tid, är det oftast en långsamväxande

tumör. Studier visar att det inte är färre som överlever, även om diagnosen dröjer. Däremot kan förstås sjukligheten öka ju längre fördröjning det blir, vilket är en viktig faktor för hur man mår på sikt. Symtomen ökar ju större tumören blir. Som tidigare nämnts finns det relativt ofta en fördröjning av diagnosen vid hjärntumör hos barn, därför att symtomen kan likna andra mer banala sjukdomar.

### ***Vad är högriskbehandling?***

Det finns flera behandlingsprotokoll för medulloblastom, som bestäms utifrån den enskilda tumörens riskfaktorer. Om det till exempel vid medulloblastom finns tumörspridning vet man att det ska behandlas mer, vilket kallas högriskbehandling. Det kan också finnas andra biologiska faktorer bakom som motiverar högriskbehandling.

### ***Finns det risk för epilepsi som en biverkan av hjärntumör?***

– Ja, epilepsi kan bero på tumörens läge, men även kirurgin. Majoriteten får inte epilepsi. Har man fått det är det viktigt att behandla epilepsin.

### ***Kan man se en tydlig minskning på återfallsrisken?***

– Man kan säga att efter behandlingen är man frisk om all synlig tumör är borta. Men vi har tyvärr inget sätt att se om alla tumörceller verkligen har dött av behandlingen eller om det finns några kvar som börjar växa. Det är därför man måste gå på kontroller efteråt. Om man utgår från elakartade tumörer är risken rent statistiskt störst i samband med att tumören upptäcks. Efter avslutad behandling går risken för återfall ner över tid, även om det kan variera mellan olika tumörsorter. De allra flesta återfallen kommer inom två år, efter det är det få, efter fem år är det ännu färre. Men det är svårt att säga exakt när risken är noll för den enskilda patienten. Så när man är frisk är ibland mer en definitionsfråga eller en filosofisk fråga.

## Jock har en hjärntumör

Jock som är 11 år kom till Ågrenska med sina systrar Jane, 10 år, Kim 6 år och Vera 4 år och mamma Elisabeth och pappa John.

När Jock var sex år fick han svår huvudvärk som slog till då och då under tre månader. Mitt under leken på förskolan eller hemma kunde han falla ihop och gallsrika av smärta.

– Efteråt reste han sig bara upp och fortsatte att leka som förut. Det var jättekonstigt, det var som blixtar drabbat honom, säger Elisabeth.

Föräldrarna sökte skolsköterska, tandvården och vårdcentralen för att få en förklaring till huvudvärken. På vårdcentralen fick de svaret att i den åldern kan barn få hjärnspöken, eller inte kunna förklara var de har ont.

Men när huvudvärken inte avtog åkte de akut till sjukhus.

Där gjordes ögontest och hörseltest, mest för att kunna utesluta något allvarligt och lugna dem, upplevde föräldrarna. Men när en sjuksköterska föreslog att Jock skulle blunda och stå på ett ben och hålla för näsan kunde han inte balansera överhuvudtaget. Då blev det allvar.

– Det blev snabbrontgen. Timmarna gick i väntan på svar. Vi började ana att något verkligen inte var som det skulle. När vi frågade om vi kunde åka hem och få besked via telefon, sa de att vi skulle vänta på sjukhuset, säger John.

Efter röntgen fick föräldrarna beskedet att Jock hade en hjärntumör.

– Vi trodde att det skulle visa sig vara migrän eller något, men så var det en hjärntumör, säger Elisabeth.

Nu blev det bråttom och Jock skickades i ambulans till nästa större sjukhus för operation.

– Vi hade alla barnen med oss på sjukhuset. Nu fick vi snabbt ordna så att alla kunde vara hos släktingar, för att vi skulle kunna åka efter Jock, säger Elisabeth.

Kim som bara var ett halvår fick vara hos farmor.

Två dagar efter beskedet om att Jock hade en hjärntumör rullades han in till operation.

– Jock var snabbt uppe på benen igen. På sjukhuset var det ont om plats och efter bara några dygn tyckte de att vi skulle åka hem, säger John.



– Vi förklarade att vi bor i en by 11 mil från närmaste sjukhus. Hur skulle det gå om han plötsligt blev sämre? Jock fick vara kvar på sjukhuset, men flyttades runt innan de fick plats på en barnavdelning.

## 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 Veronica Wennberg, en av landets konsultsjuksköterskor för barn som behandlats för hjärntumör.**

Konsultsjuksköterskorna finns sedan 1997 på alla sex barncancercentra (barnonkologiskt 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 Veronica Wennberg.

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 Veronica Wennberg.

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 Veronica Wennberg.

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 Veronica Wennberg.

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 Veronica Wennberg.

## Jock strålas

När Elisabeth och John fick beskedet att Jock hade en hjärntumör av sorten medulloblastom grad 4, som är den allvarligaste nivån, gick de in i rationellt tänkande, beskriver föräldrarna.

– Vi läste allt vi hittade för att förstå och få svar på alla frågor som vi hade; Vad är cancer, vad orsakar cancer, vilken behandling är det bästa alternativet, hur är dödligheten? Jag

tror aldrig jag läst så intensivt någonsin i hela mitt liv, säger John.

– Vi läste alla studier vi kom över på forskningssajten PubMed, säger Elisabeth.

Några veckor efter operationen visste de att Jock strålbehandling skulle påbörjas.

Efter operationen hade läkarna konstaterat att de troligen fått bort hela tumören, som satt i lillhjärnan. Strålningen var en säkerhetsåtgärd för att minska risken att man missat någon liten del. Jock strålades med hög dos i rygg och hjärna under sex veckor.

Som nästa steg ville läkarna sätta in behandlingen med cytostatika, det vill säga cellgiftsbehandling.

– Men då sa vi nej, säger Elisabeth och John.

De berättar att de förstod riskerna med strålning efter allt vad de läst. Det främsta skälet till att tacka nej var läkarna inte kunnat hitta några spår som tydde på att tumören kunde ha spritt sig.

Det fanns inte heller några rester av tumören som kunde spåras i ryggmärgsvätskan, därför tyckte föräldrarna inte att han skulle utsättas för cellgiftsbehandling.

– Om läkarna hade hittat några rester av tumören hade vi absolut sagt ja, säger John.

– Jag kan fortfarande nu, fem år efter känna att det var rätt beslut. Han var redan efter operationen svag, blek och mager. Efter strålningen blev han ännu mer påverkad och dessutom så svag efter strålningen att jag undrar om han hade klarat mer, säger Elisabeth.

De upplevde båda att deras nej till cytostatika var ett läskigt beslut att ta.

– Vi tyckte det var bättre att de fanns något kvar att ta till om det blev ett återfall, säger Elisabeth.

De märker idag att han har kognitiva problem efter sin operation och strålbehandling.

## 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 endokrinologisk uppföljning under resten av

livet, säger Maria Elfving.

### **Olika hormonbrister**

De vanligaste hormonella symtomen är tillväxtstörning, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreos) 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 18–24 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 benmassa, muskelmassa, men även 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 seneffektavdelningar, 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

### ***Måste ett test av tillväxthormon göras om, eller kan produktionen förbättras när barnet växer?***

– För att konstatera tillväxthormonbrist vägs flera faktorer in, förutom serieprovtagning under en natt eller med ett provokationstest. Man behöver inte göra om testet flera gånger, särskilt inte om värdena var uttalat låga. Det brukar inte vara så att man återhämtar någon produktion av tillväxthormon, utan har en brist konstaterats brukar den vara bestående.



När behandlingen startas utgår vi från en standarddos. Vi monitorerar den (ställer in dosen) med hjälp av kontroller av blodprover av olika värden.

***Finns det något negativt med att skjuta upp pubertetsstarten?***

– Nej. Det används med urskiljning till de barn som verkligen behöver detta.

***När startar tillväxthormonbehandlingen?***

– Det avgörs av teamet kring barnet och beror på barnets individuella förutsättningar och behov.

## Neuropsykologi

**– Det är viktigt att erkänna de kognitiva svårigheter som barn kan ha efter en hjärntumör. Neuropsykologen Ingrid Tønning Olsson säger att det är nödvändigt att prata öppet om problemen, sätta ord på dem och förstå dem. Då kan barnet få den hjälp det behöver.**

Ingrid Tønning Olsson, som är neuropsykolog vid Barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Lund, berättar om kognitiva problem till följd av hjärntumör. Kognition handlar om förmågan till logisk problemlösning. Motsatsen är emotion, som handlar om känslor.

– 70-80 procent av dem som behandlats för hjärntumör, får kognitiva men, intellektuella besvär. Det ger alltifrån lättare koncentrationssvårigheter till svår utvecklingsstörning.

**Förmågan att lära sig ojämn**

Det är vanligt att förmågan till inlärning påverkas. Det kan vara att barnet har en begåvning, men att läs- och skrivförmågan är nedsatt. Då kallas det dyslexi. Eller att det har en kapacitet, men att förmågan att koncentrera sig är sämre än den övriga kapaciteten. Då kan det handla om uppmärksamhetssvårigheter som vid adhd (uppmärksamhetsstörning och/eller hyperaktivitet). Intellektuell funktionsnedsättning är något annat och innebär att den kognitiva, intellektuella kapaciteten är jämnare nedsatt.

Intellektuell funktionsnedsättning är en funktionsnedsättning som ger barnet rätt till habilitering och särskola.

### **Fara att inte uppmärksamma behov**

Ingrid Tonning Olsson har gjort åtskilliga utredningar med barn som har adhd och med barn som haft hjärntumör. Hon har märkt att det finns en stor skillnad i pedagogernas hantering av barnens svårigheter. Medan problemen hos barnen med adhd kan väcka frustration, leder svårigheterna hos barn som haft cancer, ofta till overseende.

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

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

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

### **Komplikationer är riskfaktorer**

Anledningen till inlärningssvårigheterna efter behandling av hjärntumör är flera. De viktigaste riskfaktorerna är om barnet var litet när det blev sjukt, om barnet strålats och var i hjärnan tumören sitter. Andra riskfaktorer är operationskomplikationer, som till exempel gett blödning eller infektion. Eller om barnet fått epilepsi. Behovet av shunt kan också påverka risken att få inlärningssvårigheter. Men det är inte bara medicinska faktorer som spelar roll.

– Barnens personlighet och livssituation påverkar inlärningsförmågan. Hur familjen och barnet och skolan hanterar situationen har också betydelse, säger Ingrid Tonning Olsson.

### **Utredning**

För att ta reda på vilka svårigheter och styrkor barnet har görs en neuropsykologisk utredning, som kartlägger barnens kognitiva funktioner. Utredningen kan följas upp när barnet byter stadie. Syftet med bedömningen är att förstå vilka svårigheterna är och hur de uppstått. Men också att lyfta fram vad barnet kan. Förhoppningen är att denna kunskap ska leda till att barnet får bättre självkänsla och omgivningen bättre förståelse.

Målet med en neuropsykologisk utredning är att barnet eller de vuxna runt henne eller honom ska få en förändrad bild och bättre förståelse av problemen. Till exempel att barnet slutar se sig själv som till exempel förvirrad, omöjlig eller dålig i skolan och istället ser sig som en person som klarar saker, men som behöver extra hjälp och stöd. Accepterar barnet sin stresskänslighet kan det lära sig handskas med problemet till exempel genom att vila tillräckligt.

Har barnet problem med minnet kan det använda hjälpmedel som almanacka och minnesanteckningar.

Vanliga svårigheter hos barn som behandlats för hjärntumör är korttidsminnessvårigheter, långsamhet och exekutiva svårigheter.

Den exekutiva förmågan är förmågan att planera, strukturera, skaffa sig överblick och kontroll.

– Vår exekutiva förmåga påverkas när vi är stressade eller trötta. Oftast klarar vi att skärpa oss av ren viljestyrka, men det gör att vi fort blir trötta. Om ett barn har exekutiva svårigheter blir de snabbare trötta, något som ibland kallas för hjärntrötthet, säger Ingrid Tonning Olsson.

Med hjärntrötthet eller mental trötthet en känslighet för uttröttnings och för mycket intryck. Tröttheten kommer ofta plötsligt och gör det omöjligt att koncentrera sig eller arbeta vidare, personen ”loggar ut”. Bästa metoden för att förebygga är att planera in pauser innan tröttheten uppstår.

– Barnet kanske inte vill gå till skolsköterskan eller vilorummet och lägga sig, men det finns andra sätt. Det kan få i uppgift att tömma papperskorgen, springa ärenden, lyssna på en ljudbok eller musik. Vilken slags paus barnet mår bäst av är självklart individuellt, säger Ingrid Tonning Olsson.

Andra förmågor som kan vara påverkade efter en hjärntumör är: uppmärksamhet (frånvarande, drömmar sig bort) – finmotorik – (koordination) – matematik – sänkt IQ – och spatial förmåga (förmåga att orientera sig i rummet).

### **En egen vrå eller hörlurar?**

Efter en utredning kan neuropsykologen komma ut till skolan och tillsammans med pedagoger och föräldrar bestämma lämpliga åtgärder. En egen vrå, hörlurar och ett arbetsschema med skrivna instruktioner är några hjälpmedel. Att skapa en åtgärdsplan tillsammans med barnet eller ordna

specialundervisning är ett annat sätt. Några kan ha hjälp av en coach eller att läxkraven anpassas.

När man gör en åtgärdsplan är det bra att börja med att fundera över vilket problem som är viktigast att arbeta med och att man funderar över vem som lider av det. Är det att barnet är trött, att minnet sviker eller är ensamheten värst? – Ha en öppen och kreativ i hållning i samarbetet med skolan. Prata om problemen och sök samarbete. Är det så att ni får nej på er önskan om att Kalle ska få en assistent, så fråga: Hur gör vi då? Och vänta på deras svar. Om det blir mer invändningar, upprepa bara frågan: Hur gör vi då? Ni har ju ett gemensamt mål, att eleven ska lära sig så mycket som möjligt, sa Ingrid Tonning Olsson.

När man enats om insats gäller det att fokusera på det som är möjligt att påverka och vad som måste accepteras och sörjas. Ibland är det bättre att uppmuntra de starka sidorna än att träna de svaga.

### **Ensamhet**

Många barn som behandlats för hjärntumör är duktiga på att prata med vuxna, men har svårare att hävda sig i det sociala samspelet med jämnåriga. De blir ensamma. Ingrid Tonning Olssons förslag är att föräldrarna hjälper barnet att tänka som en fotbollsspelare. Det är den andre eller situationen som är orsak till problemet.

– Uppmuntra barnet att våga ta sig fram i många olika sociala sammanhang. Barncancerfonden har regionala och lokala aktiviteter. Det finns handikappidrott och mängder av intresseföreningar alltifrån olika idrottsklubbar till UFO-Sverige, säger Ingrid Tonning Olsson för att inspirera föräldrarna att tänka fritt och stort.

Andra förslag till åtgärder för att minska barnets ensamhet är att prata med barnet om hur man är med kompisar och att hjälpa barnet att kontakta andra.

– Förbise inte kontakter via nätet, utan uppmuntra dem och stimulera dem till fler, säger Ingrid Tonning Olsson. Det är också viktigt att hjälpa andra människor att komma över sin rädsla för det som är annorlunda.

– Människans natur är att ta avstånd från det som är främmande. Det är en reaktion vi måste kämpa emot.

Läs mer om ämnet i skriften *”Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer”*. Den finns på

Barncancerfondens hemsida. Författare är Ingrid Tonning Olsson.

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, 28 år kom till Ågrenska vid en tidigare 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 kraniofaryngeom. Det blev en akut operation. Under operationen tog de bort halva tumören eftersom de inte ville riskera att skada synnerven. Den halva tumör som fanns kvar skulle strålbehandlas.

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

### **Ny operation**

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

När hon kom hem ville Sofi 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.

## **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 åtgärden 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.

## **Jock och skolan**

Jock klagade aldrig under behandlingarna och över alla provtagningar. Han förstod att de måste göras.

Jock ville komma tillbaka till skolan så snart det gick. Han förklarade för sina närmaste kompisar vad han gått igenom och berättade att han haft en knöl i huvudet som opererats bort.

– Vi lade lappar till alla eleverna i hans klass där vi förklarade vad han varit med om och att han inte ville prata om det. Och inte vi heller helst, säger Elisabeth och John.

Nu går Jock i femte klass och föräldrarna tycker att han återhämtat sig fysiskt, men inte kognitivt. Hjärntröttheten som plågat honom ända sedan behandlingen avslutades har blivit värre.

– Lärarna som han hade i första till tredje klass förstod inte allvaret. De visste först inte att han haft en hjärntumör, då ingen överlämning skett från förskolan, säger John.

När Jock gjorde stadiabyte till fjärde klass var specialpedagog och kurator med på möten tillsammans med föräldrarna.

– Mötena har varit fler eftersom han haft ont i käken, vilket gjort det svårt för honom att tugga och gapa, säger Elisabeth.

– Läkarna trodde första att det var en tumör, därför har han gått på kontroller under en längre tid. Men nu sedan en biopsi tagit vet vi att det inte är en tumör. Svårigheterna beror

troligen på att ärrvävnad bildats efter operation och strålbehandling, säger John.

Nu är Jock i skolan tre timmar om dagen. Han är i klassrummet en kvart till tjugo minuter, innan han bryter och tar en paus, innan han går in igen. Trots de korta dagarna vill han inte alltid gå till skolan på grund av att han känner sig trött och har ont i huvudet.

– Det är svårt att veta hur man ska göra. Ibland har skickat iväg honom i alla fall. Då kan han ringa hem efter en halvtimme och gråta för att han har ont, säger Elisabeth.

## 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 Samuel Holgersson, sjuksköterska 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 om syskon

Studier om syskon till barn med kronisk sjukdom och 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 syskonets funktionsnedsättning kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns sjukdom. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– De frågor barnen ställer behöver de få svar på. Försöker man sätta igång ett samtal om deras brors eller systers sjukdom kan det bli ett samtal.

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

– Redan i tidig ålder kan de förstå att någon behöver hjälp och hämtar nappen när deras bror eller syster gråter.

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 en gemensam förklaring på diagnosen, som syskonet kan använda för att berätta för andra: min bror har en knöl i hjärnan.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka och sin egen roll: Måste de hjälpa till även om de inte har lust? 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 sjuk 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”.

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.

### **Positiva sidor**

Samuel Holgersson beskriver också 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!

### **Syskonens tips till föräldrar**

Syskon har sagt att föräldrar gärna får berätta om sjukdomen om vad den innebär. Och prata om nuet och framtiden.

De vill gärna ha egen tid tillsammans med föräldrarna, men det behöver inte vara någon märkvärdig resa utan handlar mycket om de enkla tillfällena i vardagen som att gå och fika eller titta på en film tillsammans.

En mamma berättade att när tonårssonen kom hem vid 22-tiden tog de en kopp te tillsammans och pratade innan de gick och la sig. Det gav både henne och sonen en fin stund tillsammans, som de båda uppskattade.

### **Syskonens tips till lärare**

Syskon vill att skolpersonalen frågar hur de mår, inte bara hur deras bror eller syster mår. De önskar att lärarna har förståelse för situationen hemma, när brodern eller syster med funktionsnedsättning varit sjukt till exempel.

### **Syskonläger**

Ågrenska har särskilda läger bara för syskon. Det ekonomiska stödet till syskonläger kommer från löpare i Göteborgs-varvet, som springer i en särskild grupp för välgörenhet där Ågrenska ingår.

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

*På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar som föräldrar själv berättat om.*

## **Jock och hans syskon**

Jocks yngre systrar har inte riktigt förstått vilken allvarlig sjukdom deras bror behandlats för, tror föräldrarna. Sedan Jock låg inne för en biopsi och fick lunginflammation har Jane varit orolig och tyckt synd om honom.

– Hon är ett år yngre än Jock och blev ivägskickad till släktingar när han var under behandling för sin tumör för fem år sedan. Då hann hon inte förstå vad som hände, säger Elisabeth.

– Kanske har vi varit halvdåliga på att förklara vilken sjukdom han haft, säger John.

Under en period fick Jane mycket utbrott och var avundsjuk för att Jock fick så mycket egentid med föräldrarna.

– När ambulansen kom när han fick blodförgiftning förstod Jane allvaret och är förstående. Efter det har det varit mycket lugnare, säger Elisabeth.

– Jag frågade henne om det var något intressant under frågestunden med läkare på Ågrenska. Hon svarade att hon helst inte ville att det skulle komma några frågor. Idag tror jag hon vet det hon tycker att hon behöver veta. Jag hoppas att hon fått chansen att få prata med andra syskon om hur det är att ha ett syskon som behandlats för cancer.



## 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.

## Jock idag

Idag är Jock 11 år och går i femte klass. Han har bra kontakt med sina vänner.

– Även om han varit borta mycket från skolan, som nu senast med blodförgiftningen, så kan han ändå ha en kompis som kommer och sover över en fredag eller en helg.

Jock gillar dataspel och har många kompisar genom dem.

Data spel är inte bara av ondo, menar föräldrarna. En kille med Jocks nuvarande förutsättningar kan tack vare datorspelen behålla kompiskontakterna trots sjukhusvistelser eller trötthetsperioder.

– När jag var liten satte man sig på cykel till närmsta kompis för att se om de var hemma...säger John

– Nu sätter man bara på sig hörlurarna och frågar: är det någon där? Och när Jock blir trött kan han bara ta av sig hörlurarna och vila sig lite, säger Elisabeth.

Men de önskar att han ska bli mer fysiskt aktiv. Nu när smärtan från käken har minskat hoppas de att Jock kan börja med någon av sporterna han provat tidigare.

Hjärntröttheten är svår att bemästra och kanske omöjlig för omgivningen att riktigt förstå. John tycker att den bästa jämförelsen han hört är att det är som en TV-kontroll där man håller påknappen intryckt tills batterierna tar slut. Sedan plockar man ut batterierna, vänder på dem och sätter in dem igen för att ta ur den sista kraften.

– Blir dagarna för långa för Jock är det precis vad som händer. All kraft går åt till att hålla fokus. Batterierna tar slut. Idag går han i skolan mellan 9 och 12. Men ibland är det trögt på morgonen och de bestämmer att han får börja senare istället.

– Nu när han besväras mycket av sin hjärntrötthet är det lätt att dataspelen blir en tillflykt. Det är lättare att sätta sig framför datorn än att ta en promenad.

– Kan det vara så att han inte har så ont eller är så trött som han säger för att han hellre vill spela dator än gå till skolan?, säger föräldrarna som inte riktigt vet hur de ska hantera situationen.

Jocks hjärntrötthet är en av anledningarna till att familjen sökte sig till Ågrenska. De hoppades få höra hur andra föräldrar hanterar liknande situationer.

## 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 stadiemyten 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](http://www.skolverket.se)**

Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00

**[upplysningstjansten@skolverket.se](mailto: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.

## **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](http://barncancerfonden.se)



# Hjärntumör

*En sammanfattning av dokumentation nr 613*

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 2020



**ÅGRENSKA**

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