

Hjärntumör barn under 13 år, familjevistelse

Dokumentation nr 642



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2022 | agrenska.se

HJÄRNTUMÖR

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

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

”

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

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

”

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

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner i pdf-format: agrenska.se.

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Magnus Sabel, överläkare inom barnonkologi vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Linnéa Larsson, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumörer på Barncancercentrum vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Maria Elfving, barnendokrinolog på Barn- och ungdomsmedicinska kliniken vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Ingrid Tønning-Olsson, neuropsykolog på

Neuropediatrikmottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Lena Eskilson Falck, kurator på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Medverkande från Barncancerfonden

Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare på Barncancerfonden i Stockholm

Björn Olsson, projektledare för Barncancerfondens skolprojekt.

Erika Wilson-Hemingway, föreningsadministratör på Barncancerfonden Västra

Medverkande från Ågrenska

Anna-Karin Björnström, koordinator

Åsa Sunesson, koordinator

Cecilia Stocks, koordinator

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen

Här når du oss

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

Innehåll

| | |
|--|----|
| Information om Barncancerfonden | 5 |
| Fråga till Kärstin Ödman Ryberg: | 7 |
| Hjärntumörer hos barn | 7 |
| Frågor till Magnus Sabel: | 11 |
| Benitos långa väg till diagnos..... | 13 |
| Konsultsjuksköterskans roll..... | 14 |
| Benito har en hjärntumör..... | 16 |
| Endokrina komplikationer hos barn efter hjärntumör | 17 |
| Frågor till Maria Elfving: | 20 |
| Kognition efter hjärntumör hos barn och ungdomar..... | 21 |
| Frågor till Ingrid Tønning-Olsson: | 26 |
| Benito opereras | 27 |
| Skolans stöd och stödet till skolan | 28 |
| Frågor till Björn Olsson:..... | 32 |
| Skolan är tuff för Benito..... | 32 |
| Ett annorlunda syskonskap | 33 |
| Benito har en storebror | 37 |
| Samhällets stödinsatser | 38 |
| Frågor till Lena Falck: | 40 |
| Benito får en tillväxt..... | 41 |
| Lokala barncancerföreningar | 41 |
| Fråga till Erika Wilson-Hemingway:..... | 43 |
| Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd | 43 |

Information om Barncancerfonden

– 85 procent av de drabbade barnen överlever sjukdomen, men det räcker inte. Barncancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken i Sverige för barn mellan 1 och 14 år. Det säger Kärstin Ödman Ryberg som arbetar som rådgivare på Barncancerfonden i Stockholm.

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

En organisation med två roller

Idag är Barncancerfonden (BCF) en välkänd organisation som drivs enbart med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

Organisationen har två roller: på nationell nivå arbetar man med finansiering av barncancerforskning samt med att försöka påverka och bilda opinion och på regional nivå finns Barncancerfondens sex föreningar som jobbar med att ge stöd i vardagen – här och nu – till drabbade familjer.

Tre ändamål

Barncancerfondens anslag går i huvudsak till tre olika ändamål. Det är forskning och utbildning, information och opinionsbildning samt programverksamhet. Fonden ger bland annat pengar till forskning, forskartjänster, barncancerregistret och behandlingsutveckling.

– BCF är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Just nu pågår över 200 forskningsprojekt som är finansierade av Barncancerfonden, säger Kärstin Ödman Ryberg.

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

– Vi vill ge hopp till de som drabbats av cancer. Vi vill ingjuta mod att se vardagen som den är och vi vill ta ansvar för att antalet som överlever ska bli fler. Idag överlever 85 procent, det är fantastiskt men inte tillräckligt, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Barncancerfonden erbjuder bland annat digitalt samtalsstöd, rättshjälp och särskilda studiematerial till gruppen mor- och farföräldrar. De finansierar även de konsultsjusköterskor och syskonstödjare som finns på varje regionalt barncancercenter.

Barncancerfonden sprider också information för att öka kunskapen om cancer hos barn och öka förståelsen för familjer som drabbats. Informationen sprids genom den egna webbplatsen, webinarier, YouTube och en blogg samt tidningarna *Barn & cancer* och *Maxa livet*. Informationsmaterial och handböcker kan kostnadsfritt beställas via webbplatsen.

– Vi vill driva opinion för att öka kunskapen och skapa förändring. Drabbade familjer ska inte behöva juridisk hjälp för att till exempel få det ekonomiska stöd de har rätt till, säger Kärstin Ödman Ryberg.

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

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

barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan

Överlevare är en växande grupp

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

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

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

På Barncancerfondens webbplats finns mycket material att ta del av, bland annat en digital samtalsserie om sorg som vänder sig till syskon och närstående till barn som har gått bort.

Läs mer på **barncancerfonden.se**.

Fråga till Kärstin Ödman Ryberg:

Vad har man för rättigheter som färdigbehandlad att få stöd i skolan?

– BCF har en skriftserie som heter *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Materialet är framtaget både för vårdnadshavare och skolpersonal. I det första dokumentet finns en sammanfattning av vad ens barn har rätt till – vad som står i skollagen och vad som står i läroplanen.

Hjärntumörer hos barn

I genomsnitt drabbas ett barn av cancer i Sverige varje dag. En tredjedel av dem får någon typ av hjärntumör.

– 80 procent av barnen som får tumörer i centrala nervsystemet överlever idag. Det är bra, men inte tillräckligt bra. Det säger Magnus Sabel som är barnonkolog med inriktning på hjärntumörer vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

En tredjedel av de barn som drabbas av cancer får leukemi, en tredjedel får hjärntumörer i det centrala nervsystemet (CNS), som består av hjärnan och ryggmärgen, och den sista tredjedelen får andra typer av solida tumörer. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) finns det 130 olika slags hjärntumörer. Beroende på var tumörerna sitter ger de olika symtom, kräver olika behandling, har varierande prognos och ger olika sena biverkningar. De senaste årtiondena har det skett en dramatisk förbättring av överlevnaden vid de allra flesta barncancersjukdomar.

– Överlevnaden för barn som drabbas av hjärntumör kryper sakta uppåt, men prognoserna är väldigt olika beroende på tumör och läge, säger 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. Gruppens mål är att alla barn ska få samma behandling för sin tumör oavsett var de bor. Experterna bedömer gemensamt vilka behandlingar som är bäst för de enskilda personerna.

Okänt varför barn får hjärntumör

I de allra flesta fall är det okänt varför barn får cancer. Det är känt att personer som behandlats med strålning mot hjärnan har förhöjd risk att utveckla tumörer. I cirka 5 till 10 procent av fallen finns det genetiska faktorer som ökar risken för CNS-tumörer. Det gäller bland annat vid neurofibromatos, von Hippel-Lindaus sjukdom och tuberös skleros. Däremot finns i nuläget inga vetenskapliga belägg för att miljöfaktorer, som användning av mobiltelefon, ger hjärntumörer hos barn.

– I takt med att genetiska utredningar utvecklas kommer vi kanske hitta fler genetiska orsaker till cancer men idag tror vi att de flesta hjärntumörer hos barn orsakas av en slumpmässig händelse, säger Magnus Sabel.

Tumörens placering

Hos barn sitter ungefär 45 procent av alla hjärntumörer i lillhjärnan (cerebellum), 35 procent i storhjärnan, 15 procent djupt inne i storhjärnan och 5 procent i hjärnstammen. Beroende på tumörens läge påverkas olika delar av människans funktioner. Om personligheten och beteendet är påverkat sitter tumören troligen i pannloben, den främre delen av hjärnan. Om synen är påverkad finns tumören 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.

Från debutsymtom till diagnos

Symtomen på hjärntumör är många gånger diffusa och liknar ofta vanligare åkommor, men är det en hjärntumör blir symtomen värre med tiden. Det ökade trycket i skallen kan ge huvudvärk, kräkningar, synproblem och trötthet. Balansen kan försämrans om tumören sitter nära balanssystemet och man kan få personlighetsförändringar. Om barnet inte växer som det ska kan det vara ett tecken på en hjärntumör som påverkar det hormonella systemet.

– I medeltal tar det två månader från symtom till diagnos, men för några tar det flera år. De flesta söker snabbt vård, men det kan alltså dröja innan man får hjälp av sjukvården, säger Magnus Sabel.

Behandling

Magnus Sabel beskriver vad som händer när ett barn får en hjärntumör genom att berätta om sexåriga Emma. Hon är en frisk flicka, men det senaste året har hon flera gånger haft svår huvudvärk och har den senaste tiden kräkt och blivit vinglig. På sjukhuset görs en magnetkameraundersökning (MR). Den visar att hon har en elakartad tumör (medulloblastom) som måste opereras. Vävnadsprov från tumören skickas till en patolog för 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.

Behandlingen av hjärntumörer består av tre delar; kirurgi, strålning och cytostatika.

Neurokirurgi

Den viktigaste behandlingen vid nästan alla hjärntumörer är kirurgi. Vid en del tumörer är det den enda behandling som behövs.

– Vid mer elakartade (maligna) hjärntumörer behövs kompletterande behandling med cytostatika och strålbehandling efter operationen. Det används också när kirurgi inte är möjligt på grund av tumörens läge, säger Magnus Sabel.

Behandlingen mot hjärntumörer ger biverkningar, vilka brukar delas upp i tidiga och sena. Direkt efter operationen kan barnen drabbas av biverkningar som orsakats av tumörens läge och själva operationen. Vid operation i lillhjärneområdet drabbas ett av femton barn av cerebellär mutism, vilket kan innebära en rubbning i tal, koordination, muskeltonus och beteende. Allvarlighetsgraden varierar och tillståndet är övergående, men det kan ta tid och finnas resttillstånd kvar.

En del barn med hjärntumör kan få *hydrocefalus*. Det innebär ett konstant högt tryck inne i hjärnan som beror på att uppsugningen av hjärnvätska blivit störd eller att det uppstått ett mekaniskt fel så att vätskan inte kan cirkulera. Det höga tryck som vätskan medför måste behandlas för att inte orsaka livshotande skador på hjärnan. Vanligtvis sätter man in en *shunt*, vilken fungerar som ett slags dräneringssystem och minskar trycket.

Hydrocefalus kan också behandlas med *ventrikulocisternostomi*, vilket innebär att man med tithålskirurgi och endoskop gör en öppning i ett bindvävsmembran så att hjärnvätskan kan dräneras trots att ordinarie vägar inte fungerar.

Strålning

Strålbehandling verkar genom att arvsmassan i tumören slås sönder så att tumörcellerna slutar att dela sig. För att bota maligna tumörer efter operation måste man ofta använda strålbehandling så att tumören inte ska komma tillbaka. Behandlingen är dock förknippad med många sena biverkningar. Man undviker därför om möjligt strålbehandling, i synnerhet av små barn.

Vid strålbehandling används både foton- och protonstrålning. Med protonstrålning är det lättare att styra hur långt in i kroppen

strålningen ska nå, vilket gör att omkringliggande vävnad i hjärnan bättre kan skyddas från den skadliga strålningen. För att fastställa vilken behandling som är bäst i det enskilda fallet gör en expertgrupp alltid en jämförande simulering (dosplan) mellan foton- och protonbehandling. Ibland är det ingen vinst med protonstrålning, utan fotonstrålning är lika bra.

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

Just nu (2022) pågår studien SIOP PNET 5 MB SR, vilken undersöker om samtidig cytostatika- och strålningsbehandling kan ge en bättre effekt vid tumörtyper medulloblastom.

Till de akuta biverkningarna av strålbehandling hör illamående, hudrodnad, slemhinneskador och trötthet. Sena biverkningar av strålbehandling är bland annat skador på hormonsystemet, påverkan på syn och hörsel samt kognitiv påverkan. Det finns också en mindre risk för så kallade sekundära tumörer.

– Framförallt kan påverkan bli stor på inläring, koncentration och minne, säger Magnus Sabel.

Strålbehandlingen kan också påverka hormonfrisättningen. Om de hormonbildande organen hypofysen eller sköldkörteln utsätts för strålning kan barnet behöva hormonbehandling. Därför ska alla barn som strålbehandlats gå på uppföljning hos en barnendokrinolog.

– Många kan behöva tillväxthormon, sköldkörtelhormon och i vissa fall könshormon. Det kan vara viktigt att känna till att alla hormoner går att ersätta, säger Magnus Sabel.

Cytostatika

Behandling med cytostatika (cellgifter) används bland annat för att undvika strålbehandling av små barn och för att kunna minska stråldoserna till större barn. Sena komplikationer efter en cytostatikabehandling kan vara hörselnedsättning, nedsatt fertilitet, nedsatt njurfunktion och eventuellt effekter på inläring.

Trots det tycker Magnus Sabel att det är klokt att använda cytostatika eftersom man då kan minska stråldosen och de komplikationer som strålningen medför.

Minska de kognitiva biverkningarna

Kognitiva svårigheter är ett samlingsbegrepp för våra tankeprocesser. 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 behöver skolan anpassa pedagogiken efter barnens behov. En neuropsykologisk utredning kan ge betydelsefull information om barnets särskilda behov och vilka stödinsatser som kan behövas. Barn som haft en hjärntumör slutar inte att lära sig, men förmågan att lära in ny information påverkas – det går långsammare. Det innebär att barnen behöver mer tid för att lära sig saker. Arbetsminnet, som hjälper oss att hålla information i huvudet och samtidigt bearbeta den, som vid huvudräkning, kan försämrats. Barnen har ofta svårt med uppmärksamhet och koncentration, och kan behöva hjälp att strukturera och planera. Trötthet är en annan vanlig sen biverkning, som kan vara svår att hantera.

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

Uppföljning

Barn som har haft en hjärntumör följs under uppväxten 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 livskvalitet. Det finns även en arbetsgrupp för långtidsuppföljning vid barncancer (SALUB), som har tagit fram ett vårdprogram.

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

Frågor till Magnus Sabel:

Är det fler pojkar än flickor som får hjärntumör?

– Ja, det tycks finnas en liten ökad incidens hos pojkar. Jag vet inte orsaken till det.

Hur snabbt måste man sätta in åtgärder när barnet kräks och har huvudvärk?

– Det finns studier på ledtider, alltså tid från första symtom till diagnos, men det finns ingen koppling mellan lång tid till diagnos och prognos. Tiden tycks alltså inte vara den viktigaste faktorn för överlevnad. Däremot kan tiden ha effekt på hur sjukt barnet blir. Förloppet påverkas i hög grad av vilken typ av tumör det är.

Hur snabbt växer en elakartad tumör?

– Ju större tumören är, desto snabbare växer den. Tillväxttakten är exponentiell när tumören är elakartad.

Är det vanligast att elakartade eller godartade tumörer kommer tillbaka?

– Det beror mycket på var den godartade tumören sitter. Sitter den illa till är den verkligen inte alltid godartad, även om den växer långsamt. Det är mer en beskrivning av hur cellerna fungerar. Riktigt elakartade har en större risk att komma tillbaka, men vi anpassar också behandlingen efter det. Vi anpassar alltid behandlingen för att minimera risken för återfall.

Är behandlingsmetoderna åldersrelaterade?

– Ja det stämmer. I Sverige undviker vi strålbehandling av barn som är under fyra år, åtminstone om man behöver stråla mot hela hjärnan.

Hur många barn dör av en akut påverkan av cytostatika?

– Cytostatikabehandlingen är inte lika intensiv vid hjärntumör som den är vid till exempel svårbehandlade leukemier. Det är väldigt ovanligt att barnet dör av behandlingen generellt.

Vår son har en shunt, kommer det hindra honom att idrotta när han blir äldre?

– Nej det finns inga generella problem med det. Shuntar kan krångla mycket för en del, men för en del fungerar de jättebra.

Vad gör man om en elakartad tumör kommer tillbaka?

– Troligtvis har barnet behandlats ganska hårt redan. Problemet om den kommer tillbaka är att cellerna uppenbarligen inte har knäckts av den tuffa behandlingen. Det går inte att svara generellt, men vi gör alltid allt vi kan. Tyvärr är det många gånger svårt att bli botad i en sådan situation.

Hur sent kan en hörselnedsättning komma som biverkan av cytostatika?

– Försämringarna brukar uppstå inom något år eller så. Man brukar följa hörseln under behandlingen.

Kan hormonstörningar efter strålning ha ett akut förlopp?

– Det brukar vara ett långsamt förlopp och dröja något år eller två. Vid tumörer nära hypofysen kan det vara mer akut. Det ingår i uppföljningen att kontrollera hormonnivåerna.

Har strålkniv samma biverkningar?

– Det är samma biverkningar men det är generellt sett en lägre risk eftersom man strålar mot ett mycket mindre område, mer fokuserat. Begränsningen är att det inte går att stråla mot tumörer över en viss storlek.

Benitos långa väg till diagnos

Benito, tio år, kom till Ågrenska tillsammans med mamma Fernanda, pappa Folke och storebror Emilio, tolv år.

Benito uppvisade de första diffusa symtomen på en hjärntumör när han skulle fylla fem år. Familjen firade Benitos födelsedag utomlands och föräldrarna minns att han fick väldigt utbrott under resans gång. – Han kunde inte hantera några motgångar alls utan skrek och kastade saker. Vi tyckte att den här beteendeförändringen var märklig och kände starkt att det var något som inte stämde, säger Fernanda.

Föräldrarna började fundera på diagnoser som adhd. De hade också noterat att Benito gick länge på tå, vilket Fernanda hade läst kan hänga ihop med autism. När Benito var sex år och gick i förskoleklass kräcktes han för första gången. Kräkningarna fortsatte att komma ibland och föregicks av att Benito blev spänd i hela kroppen och skakade. Samtidigt började han utveckla rädslor.

– Vi fick hjälpa honom att gå på toaletten och duscha för han var rädd för att det skulle dyka upp ormar. Rädslorna gjorde också att det började bli besvärligt i skolan. Han behövde alltid en vuxen med sig till toaletten, säger Folke.

Fernanda och Folke sökte tidigt läkarvård för beteendeförändringarna, kräkningarna, anfällen och rädslorna. Benito hade även huvudvärk då och då. På vårdcentralen fick han göra kognitiva tester och dem klarade han av.

– Redan då hade det slagit mig att det kunde vara en hjärntumör. Vi sa till läkaren att det är så många olika saker – tågång, kräkningar, utbrott och huvudvärk – men de misstänkte att det kunde vara migrän och vi fick komma till BUP. Vi förklarade hur utbrotten och kräkningarna gick till men fick inget gehör för det, säger Fernanda.

På BUP (barn- och ungdomspsykiatri) fick föräldrarna rådet att inte uppmärksamma rädslorna och kräkningarna genom att göra för stor sak av dem.

– Benito tyckte själv att det var jobbigt att kräkas i stunden, men det blev normalt till slut. Jag tog den lugnande rollen. Jag sa till Fernanda, som var mer orolig, att vi skulle lita på läkaren. Det blev dock mer och mer problem i skolan och med kompisrelationerna då Benito började ty sig mycket till vuxna. Han hängde med rastvakterna på skolgården ifall han behövde kräkas, säger Folke.

De olika symtomen blev värre och värre. Anfällen som ibland slutade i kräkningar och alltid med att Benito blev varm och trött eskalerade.

Mot slutet kunde han få 25 anfall om dagen. Fernanda och Folke upptäckte att han var varmare på vänster sida av huvudet och i det örat kunde han höra sin egen puls. Då var Benito sju år.

– Det är märkligt att vi vande oss vid allt detta. Läkaren sa att han var varmare på ena sidan för att det antagligen var en liten öroninflammation där. De frågade alltid om huvudvärken kom på morgonen, och när vi sa nej verkade de utesluta hjärntumör. Det var hela tiden andra förklaringar och ingen gjorde en sammanvägd bedömning, säger Folke.

– Till slut krävde vi en remiss till en barnmottagning och där fick vi träffa en läkare som tog sig tid att lyssna. Han frågade direkt om ingen hade erbjudit oss en MR- eller EEG-undersökning. Det hade ingen och då sa han att vi börjar där, säger Fernanda.

Konsultsjuksköterskans roll

– Vi vill vara en länk mellan sjukvården och det friska, och hjälpa till med att fortsätta leva så normalt som möjligt även under sjukhustiden. Det säger Linnéa Larsson som är en av landets konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör och som arbetar på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Sedan 1997 finns det konsultsjuksköterskor på varje Barncancercentrum i Sverige, det vill säga i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Sedan 2005 finns det särskilda konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumörer. Idag finns det 18 konsultsjuksköterskor i landet varav hälften är särskilt inriktade på hjärntumörer. Deras roll är att vara barnets och familjens kontaktperson mellan det sociala livet, skolan och livet på sjukhuset. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden.

– Det är viktigt för oss att ha en tidig kontakt med familjerna som kommer till Barncancercentrum. För det mesta träffas vi ett par dagar efter operationen då barnen flyttas över till oss från Sahlgrenska. Ibland ses vi på mottagningen då analyssvaren om tumören har kommit och familjen träffar läkaren, säger Linnéa Larsson.

Informera och samordna

Linnéa Larsson och hennes kollegor berättar om sjukdomen och om vad som kommer att hända under behandlingen. För att informera används ett material som kallas *Se-höra-göra*. Det består av bilder, bland annat på de friska gröna cellerna och de elaka lila cancercellerna. Med hjälp av bilderna berättar konsultsjuksköterskan om sjukdomen, vad vården gör och om vad som kommer hända.

– Bilderna kan användas i alla åldrar. Vi har även med dem när vi föreläser i skolorna och anpassar det vi berättar och svarar på frågor från dem som lyssnar, säger Linnéa Larsson.

Konsultsjuksköterskorna samordnar också olika team runt omkring familjen.

– Vi vill vara som spindeln i nätet. På Barncancercentrum jobbar vi ihop med kurator, psykolog, sjukhuslärare, lekterapeut, fysioterapeut, arbetsterapeut, syskonstödjare, sjuksköterskor och läkare. Vi ska vara den kontaktperson som familjen kan vända sig till, säger Linnéa Larsson.

Skolbesök

På föräldrarnas och barnets egen begäran informerar konsultsjuksköterskorna ofta i förskolan och skolan. Detta för att underlätta skolgången genom planering och anpassning under behandlingen och för att öka förståelsen för familjens situation. Även syskonens skolklasser kan få besök. På skolan träffar Linnéa Larsson rektor, lärare och elevhälsoteam, ibland tillsammans med sjukhuslärare, neuropsykolog och syskonstödjare. Hon träffar också barnets klasskamrater.

– Kamraterna får lära sig hur de kan vara ett stöd för sin kompis, till exempel genom att fortsätta hålla kontakten under sjukdomsperioden. Det viktigaste är att vi och familjen hela tiden är överens om vilken information vi ska ta med till skolan. Syftet är att livet ska kunna vara så normalt som möjligt i en väldigt onormal situation, säger Linnéa Larsson.

Konsultsjuksköterskorna anordnar även temadagar för personal inom skola och förskola och på regionsjukhusen.

– Vi vill öka kunskapen om vikten av en samordnad vård och vardag för barn med cancer, därför föreläser vi ofta för blivande vårdpersonal på till exempel sjuksköterskeprogrammen och är med och utbildar ny personal på Barncancercentrum, säger Linnéa Larsson.

Nätverk och intressen

Det är viktigt för hela familjen att träffa andra i samma situation och bygga nätverk. Konsultsjuksköterskan hjälper till genom att bjuda in till läger och föräldraträffar.

– Vi samarbetar med Ågrenska och andra aktörer med lägerverksamhet, som Almers hus i Varberg. Vi försöker pusha för att familjerna ska åka och träffa andra för vi vet hur mycket det ger tillbaka, säger Linnéa Larsson.

Konsultsjuksköterskan och teamet på Barncancercentrum följer familjen tills barnet är 18 år.

Landets konsultsjuksköterskor har årliga nätverksträffar för samarbete, forskning, utbyte av erfarenheter och samtal kring nya rön. Kontaktuppgifter till konsultsjuksköterskorna finns på Barncancercentrums och Barncancerfondens webbplatser.

Benito har en hjärntumör

Benito fick göra en EEG-undersökning för att mäta hjärnans aktivitet och en magnetkameraundersökning (MR) för att röntga hjärnan. Dagen efter ringde läkaren och bad föräldrarna att komma in till mottagningen.

– Vi förstod direkt att de hade hittat något, säger Fernanda.

Läkaren berättade att de hade hittat en sex centimeter stor förändring i hjärnan och att anfällen Benito fick berodde på epilepsi.

– Det svartnade för mina ögon. Jag fick be honom att upprepa. Vi förstod inte riktigt vad han menade med förändring, han nämnde fortfarande inte ordet hjärntumör, säger Folke.

Redan i bilen hem från sjukhuset ringde de från barnonkologen och bad familjen komma in två dagar senare för att träffa kirurg och onkolog. Sedan ringde ögonläkaren.

– Vi hade fortfarande inte riktigt förstått när vi kom hem. Händer detta? Jag fick ringa in dagen efter och be sköterskan att läsa upp journalen där det stod att Benito har en hjärntumör, säger Fernanda.

Fernanda och Folke ägnade dagen efter beskedet åt att smälta den omedelbara chocken. Morgonen därpå berättade de för Benito och storebror Emilio.

– Vi berättade att vi nu visste varför Benito hade mått så här och att de hade hittat en knöl i huvudet. Benito förstod inte utan verkade mest fascinerad men Emilio var tillräckligt stor för att börja gråta, säger Folke.

Endokrina komplikationer hos barn efter hjärntumör

– 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 som är barnendokrinolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Endokrinologi är läran om hormoner. Eftersom det är vanligt med rubbningar i hormonproduktionen hos barn som behandlats för hjärntumör ingår endokrinologer i teamet kring barnen.

Risk för hormonell påverkan

Ett 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. Det centrala organet för hormonproduktionen är *hypofysen*. Hypofysen sitter som en liten körtel inne i hjärnan och har en framlob och en baklob. *Hypotalamus* sitter ovanför och styr hypofysen. Hos vuxna som drabbas av hjärntumör uppträder tumören ofta i storhjärnan, långt ifrån hypofysen. Hos barn är det vanligare att tumören sitter i lillhjärnan eller centralt i hjärnan, närmare hypofysen. Barn löper därför större risk att få 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 dosen på flera tillfällen.

– Hormonbrister kan finnas redan vid insjuknandet, men kan 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 symtomen vid hormonbrist är tillväxtstörning, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreos), pubertetsstörning, trötthet och stora urinmängder. Ibland ses kortisolbrist 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.

Strålbehandling 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

När man följer tillväxten för ett barn som genomgått strålbehandling efter cancer kan det vara viktigt att mäta tillväxten både i ryggen och i hela kroppen. Det finns en risk att kroppens proportioner påverkats.

– Det gäller framförallt om man fått strålbehandling mot ryggen, säger Maria Elfving.

Tillväxthormon är det hormon som är allra känsligast för strålning. Hälften av alla barn som fått en medelhög stråldos (30 Gy) mot hjärnan får 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.

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 på tillväxten även viktiga metabola effekter, såsom fett- och kolhydratomsättning, samt positiv påverkan på benmassa, muskelmassa, men även på ork, koncentrationsförmåga och allmänt välbefinnande. Vissa behöver därför fortsätta med behandlingen även efter att de vuxit klart.

Pubertetsutveckling

Pubertetsutvecklingen hos barn som behandlats för cancer behöver följas eftersom puberteten kan komma tidigare eller senare än normalt – eller helt utebli. För flickor börjar puberteten vanligtvis någon gång mellan 8 och 13 år och för 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, men ibland är det en fördel att läkaren själv får undersöka, 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 innan behandlingen påbörjas spara spermier hos pojkar (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.

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.

– De flesta hinner dock inte få dessa symtom eftersom vi idag är ganska duktiga på att följa upp barnen och tidigt upptäcka hormonbrist, säger Maria Elfving.

Brist på sköldkörtelhormon behandlas med Levaxin som tas i tablettform.

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 det 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 med ersättningspreparatet kortison (hydrokortison).

– Medicinen ges i tablett- eller kapselform. Vi försöker skraddarsy behandlingen så att den efterliknar den naturliga kurvan för kortisolhormonet. Det är bra att veta att det finns en risk för kortisolbrist vid akut insjuknande med feber, 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 efter operationen.

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

Kontinuerlig uppföljning

Efter behandling för hjärntumör kan det finnas flera anledningar till behandling hos en endokrinolog. Det behövs om längdtillväxten planar av, efter strålbehandling mot hjärnan och vid för tidig pubertet (flickor före 8 år, pojkar före 9 år). Behandling kan även behövas vid försenad pubertet, det vill säga om puberteten inte påbörjats vid 13 års ålder för flickor och 14 års ålder för pojkar.

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 många platser finns särskilda seneffektsmottagningar, för att fånga upp eventuella behov, säger Maria Elfving.

Läs det senaste vårdprogrammet för uppföljning efter barncancer: kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf

Frågor till Maria Elfving:

Hur ofta ska man ta hormonprover?

– Om barnet har fått strålning brukar man börja kontrollera nivåer av sköldkörtelhormon och eventuellt tillväxtfaktorer hos barnet efter ungefär ett år och sedan årligen.

Får de flesta en hormonpåverkan vid strålning över 30 Gy?

– Ja, men alla får det inte.

Finns det någon risk med tillväxthormonbehandling efter hjärntumör?

– Det har funnits farhågor eftersom för mycket tillväxthormon inte heller är bra. Man är väldigt försiktig och uppföljningsstudier visar inte på någon ökad risk för tumörer. Om hormonbristen har uppstått vid operation ser vi gärna att det går lite tid emellan.

Kognition efter hjärntumör hos barn och ungdomar

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

Kognition handlar om förmågan till logisk problemlösning. En person med nedsatt kognition kan till exempel ha inlärnings- och koncentrationssvårigheter och en ojämn kapacitet. Det kan också finnas svårigheter med de exekutiva funktionerna, det vill säga förmågan att planera, överblicka och utföra en aktivitet. Den nedsatta kognitionen kan också bero på en intellektuell funktionsnedsättning (IF). Då är nedsättningen mer jämn och att betrakta som en funktionsnedsättning. Barn med IF har rätt till habilitering, särskola och att söka stöd enligt LSS.

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

Bland personer som har haft hjärntumör i barndomen får uppskattningsvis cirka 80 procent någon typ av kognitiv svårighet.
– Det kan röra sig om allt från lättare koncentrationssvårigheter till svår intellektuell funktionsnedsättning, säger Ingrid Tonning Olsson.

Fara att inte uppmärksamma behov

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

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

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

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

Komplikationer är riskfaktorer

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

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

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

barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/kognitiva-och-psykosociala-sena-komplikationer.

Utredning av kognitiva svårigheter

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

- långsamhet
- korttidsminne
- uppmärksamhet – inte detsamma som hyperaktivitet. Det är vanligast att det är förenat med långsamhet och att barnet tappar uppmärksamheten på vad hen håller på med.
- finmotorik – svårigheter med koordination och tempo
- generellt sänkt IQ – sjunkande över tid
- förändrad exekutiv förmåga – svårigheter att planera, strukturera och genomföra en aktivitet.

Exekutiva funktioner

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

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

Hjärntrötthet

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

– Det är viktigt att kunna sätta fingret på vad som är trötthet och vad som är bekvämlighet, det vill säga att det tar emot att lära nytt. Vid hjärntrötthet når barnet en väldigt tydlig gräns då hen inte kan prestera mer. Barnet "loggar ut" och bara sömn hjälper. Om man är osäker på om barnet faktiskt är trött eller bara vill komma undan det som känns jobbigt kan man prova att till exempel ställa högre krav i några veckor. Om detta leder till en förbättrad prestation är det sannolikt att barnet klarar mer än man tror. Om prestationen inte förbättras får man gå tillbaka och arbeta mer med tröttheten, säger Ingrid Tønning Olsson.

För att förebygga akut hjärntrötthet är det viktigt att barnet kan ta pauser under dagen och om möjligt minska yttre stimuli. Skoldagen bör vara strukturerad så att barnet kan minska den totala ansträngningen genom olika hjälpmedel och därmed kan utnyttja tiden när hen är pigg på bästa sätt. För en del barn kan det hjälpa med centralstimulerande läkemedel.

Enligt protokollet före en operation av en hjärntumör är det önskvärt att barnet får genomgå en kognitiv utredning på barnonkologacentret. Detta för att kunna följa hur barnets kognitiva funktion fungerar före, efter och flera år efter avslutad behandling. Det är viktigt att en neuropsykologisk utredning leder till bättre förståelse. Det kan vara svårt att skilja på begreppen, och dessutom går hjärntrötthet och exekutiva svårigheter ofta in i varandra.

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

Samarbete med skolan

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

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

Neuropsykiatriska diagnoser

De flesta av våra kognitiva funktioner (minne, inläring, koncentration) är sammansatta av många små delfunktioner. Det innebär att många delar av hjärnan måste samarbeta och samtliga funktioner kan bli mer eller mindre påverkade beroende på var tumören sitter. En del svårigheter som ofta förekommer tillsammans fått ett gemensamt namn, till exempel autismspektrumtillstånd eller adhd.

– Det betyder dock inte att de är allvarigare eller kräver mer stöd än till exempel långsamhet och exekutiva svårigheter. Diagnoserna är redskap som gör att vi kan förstå barnet bättre. Om diagnoserna leder till åtgärder är det bra men de beskriver ofta inte hela problematiken, säger Ingrid Tonning Olsson.

Beteendeproblem

Olika beteenden som de som finns runt omkring barnet upplever som problematiska är till exempel vredesutbrott, repetitiva beteenden, tvång, elakhet, manipulativt beteende och asocialt beteende. Beteenden kan bero på en kris eller reaktion på omgivningen, men de kan också vara kopplade till hjärnans funktion.

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

Hur man tacklar beteendeproblem

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

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

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

Ensamhet

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

– Barncancerfonden har regionala och lokala aktiviteter. Det finns parasportförbund och mängder av intresseföreningar, alltifrån idrottsklubbar till scouterna. Syskon kan också vara en resurs när det gäller ensamhet, säger Ingrid Tonning Olsson för att inspirera föräldrarna att tänka fritt och stort.

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

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

Ett litet kom ihåg

- Det är viktigt med långsiktig uppföljning.
- Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det.
- Ingen har alla svårigheter: Vissa klarar sig utan kognitiva nedsättningar, medan andra i hög grad lyckas kompensera för sina brister.
- Lidande och problem är inte unikt – kanske är det mer unikt med någon som inte upplevt svårigheter och motgångar.

Frågor till Ingrid Tønning-Olsson:

Varför är det inte bra med ett extra år i skolan?

– De flesta barn går nio eller tolv år i skolan. För en del barn är detta en prövotid i livet som de måste ta sig igenom, för andra går det lättare. Jag brukar ställa frågan: Vilka av de här barnen ska vi ge ett extra år i skolan? I min värld är det inte de som tycker att skolan är en hinderbana. Det är därför bättre att införa andra åtgärder först. Det är också viktigt att fundera över vilka insatser som ska sättas in under det extra året. Vad är det som gör att vi tror att det kommer fungera bättre nästa år eftersom det inte har fungerat det år som gått? Mer av samma sak hjälper sällan. I vissa fall kan det ändå vara bra med ett extra år, framför allt om man varit mycket frånvarande under året.

Hur vet man när man behöver utreda om barnet har en npf-diagnos?

– Om barnet har haft en hjärntumör har man rätt till en neuro-psykologisk utredning och har barnet betydande svårigheter är det viktigt att göra det för att få möjlighet till rätt stöd.

Vår son är så trött efter skolan att han inte orkar med sociala sammanhang, hur ska vi göra?

– Det är viktigt att strukturera en vardag som gör att man också orkar med sociala aktiviteter. Skolan har skyldighet att anpassa undervisningen så att barnet orkar med mer.

Vad kan skolan ha för strategier mot vredesutbrott?

– Prata med barnet när hen inte är arg. Diskutera vad ni tillsammans kan göra för att kunna hantera situationerna. Jobba med barnet för att hitta olika kreativa lösningar. När känslonivån är hög ska man inte öka på den. Kom på ett kodord för vad barnet kan göra istället när hen är på väg att få ett utbrott.

Benito opereras

Folke beskriver det som att efter beskedet om Benitos hjärtumör var det som att familjen blev ställda på ett rullband på flygplatsen.

– Vi blev väldigt väl omhändertagna. Om vi inte orkade gå längre var det bara att åka med. Personalen pratade alltid med Benito i första hand och vände sig sedan till oss föräldrar ifall vi hade några frågor, säger Folke.

Den sex centimeter stora tumören satt i den vänstra tinningloben. Eftersom Benito hade haft symtom i många år bedömde läkarna att tumören växte långsamt och att läget inte var akut. Därför skulle han opereras först tio dagar efter det första besöket.

– Där och då ville vi bara få ut tumören. Vi förstod att det hade större betydelse var tumören satt än vad det var för slags tumör. Med tiden har vi förstått att mycket av känslorna och personligheten sitter i vänstra tinningloben, säger Fernanda.

– Vi visste inte vilken Benito som skulle komma ut på andra sidan operationen och vi utnyttjade tiden till max. De där tio dagarna var vi i simhallen, på Gröna Lund och samlade delar av släkten för att gå och äta på restaurang. Vi var tillsammans och tog hand om varandra. Samtidigt var känslan väldigt ödesmättad, det var tufft alltihop, säger Folke.

Fernanda och Folke brottades med sina känslor och hade dåligt samvete för hur de hade hanterat de senaste åren.

– Så mycket kom tillbaka då, till exempel hur vi hade tappat tålamodet och tvingat honom att gå till skolan. Jag fick ångest och åltade varför vi inte hade stått på oss gentemot vården, säger Fernanda.

– För min del hade jag ju hela tiden varit den som försökte att lugna. Det var svårt, jag var tvungen att bearbeta det länge, säger Folke.

Benitos operation gick bra. Samma morgon var han fast besluten att inte vara rädd och längtade tills tumören skulle vara borta. Biopsin av tumören visade att det var ett meningiom, vilket är en tumörtyp som vanligtvis växer mycket långsamt. Benitos tumör satt också relativt avgränsat i hjärnan och vidare behandling krävdes inte.

Benito får medicinering mot epilepsin och han har inte haft några fler kramper sedan dess.

– Vi hoppades nog att vi skulle klara oss undan med blotta förskräckelsen. Sakta men säkert lärde vi dock känna hjärntröttheten, säger Folke.

Skolans stöd och stödet till skolan

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

Skollagen är dock tydlig.

– Alla barn har rätt till det stöd de behöver. Dessutom ska barnets bästa vara utgångspunkten för alla insatser. Detta gäller såväl i skolan som i förskolan. Det säger Björn Olsson som arbetar med skolfrågor för Barncancerfonden.

När barn som har behandlats för hjärntumör kommer tillbaka till skolan har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. Ingen jämnårig eller vuxen förstår egentligen vad de har varit med om. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och nuvarande svårigheter. Samtidigt som de har mognat av erfarenheten har de ofta ett större behov av stöd än tidigare.

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

Rätt till stöd

I skollagens 1 kap 4 § står: "I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt".

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

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

– Skolans styrdokument är tydliga om rätten till stöd. Det gäller inte bara barn som behandlats för cancer, utan alla barn med funktionsnedsättning, säger Björn Olsson.

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

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

Vanliga svårigheter

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

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

De kan också ha

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

Strategier för stöd

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

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

Skolans "stödtrappa"

Skolans stödsystem kan ses som tre trappsteg. På första steget finns ett allmänt stöd till alla elever. Steg två är extra anpassningar som läraren kan göra i klassrummet. Det tredje och sista steget är särskilt stöd med ett åtgärdsprogram.

Förtroendevuxen

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

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

Täta avstämningar

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

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

För att eleven ska klara utbildningen bör skolan ha en plan. Den ska tas fram av läraren tillsammans med eleven själv och föräldrarna. Extra anpassningar ska dokumenteras och det är viktigt att det finns strategier för hur skolan ska hantera perioder av bristande koncentration och trötthet. Många har vissa stunder på dagen då koncentrationen är bättre, då bör schemat anpassas efter det. Det är skolans uppgift att optimera skolgången efter barnens energibehov. En annan viktig sak är hur hemuppgifter kan förenklas.

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

Björn Olsson betonar vikten av att tänka långsiktigt kring elever som har haft hjärntumör. Vid *anpassad studiegång* är det viktigt att göra väl underbyggda val, så att eleven läser de ämnen som krävs för att kunna välja önskat gymnasieprogram. Studie- och yrkesvägledare är bra att samtala med.

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

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

Avlasta inläringen

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

– Skolan ska skriva ner anpassningarna så att det går att följa upp dem. Det är också bra med skriftligt informationsmaterial till vikarier.

Skolan behöver skaffa strategier och rutiner för att upprätthålla anpassningarna, säger Björn Olsson.

Undantagsregeln

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

Undantagsbestämmelsen gäller från och med årskurs 6.

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

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser under hela undervisningsprocessen. Provet och bedömning är en del av skolans verksamhet. Bland dessa finns de nationella proven. Syftet med dem är att bland annat bedöma elevens kunskap, men enbart de nationella proven får inte vara avgörande för betyget.

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

Det går också att göra anpassningar vid nationella prov.

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

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

Stöd till skolans pedagoger

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

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

– Mjukvaran är hur eleven mår, men hårdvaran är skollagen och sådant som är tvingande för skolan. Det är därför inte ni föräldrar som

ska bära ansvaret. Det ska skolan göra, och jag hjälper gärna till, säger Björn Olsson.

Lästips från Barncancerfonden

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

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

Frågor till Björn Olsson:

Hur når man målen i skolan om det är för höga krav och svåra läxor?

– Skolans uppgift är att få alla elever att nå målen. Det behövs realistiska mål och bra anpassningar. Skolan behöver även utreda varför eleven inte når kunskapsmålen.

Hur kan man balansera kraven så att barnet orkar både skola, fritid och kompisar?

– Denna aktivitetsbalans är viktig för eleven. Det är därför viktigt med en bra kommunikation mellan hem och skola. Skolan måste förstå hur trött en elev kan vara efter skoldagen. Läxor med mera måste därför anpassas.

Skolan är tuff för Benito

Nästa kamp för familjen var att få skolan att förstå. Benito opererades på hösten och nästkommande vår genomgick han en kognitiv utredning. Psykolog och pedagog bedömde att Benito hade minnesproblem och exekutiva svårigheter samt lätt kunde bli trött. Teamet som gjorde utredningen rekommenderade Benito att gå i en specialskola för rehabilitering av förvärvad hjärnskada hos barn. På Alviksstrandsskolan mötte en samlad specialiststyrka bestående av logoped, psykolog, fysioterapeut och specialpedagoger Benito. På skolan fick han träna på inläring, självständighet, motorik och sociala färdigheter. Syftet var att förbereda honom för återgång till skolan och för att återfå en meningsfull vardag och fritid efter operationen.

– Det blev en riktig nystart för Benito, han fick tillbaka lusten till skolan och fick lära sig att förstå vad han själv har svårt för. Han fick testa

lite olika metoder med mikropauser bland annat. Vi började jobba med bildstöd och timer hemma för att underlätta för Benito, säger Folke.

Benito gick 30 veckor på Alviksstrandsskolan som återkopplade till den nya skolan som han bytte till när han kom tillbaka.

– Om jag ska vara ärlig vet jag inte var vi hade varit idag utan den skolan, säger Fernanda.

Idag går det bättre i skolan för Benito. Han behöver ta pauser och det tycker föräldrarna att han får idag. Tiden innan han fick sin diagnos har satt sina spår då Benito fortfarande gärna tyr sig till vuxna. Han har svårt med de sociala koderna, men är omtyckt bland sina klasskamrater.

– Vi har en oro för att Benito ska hamna i utanförskap och inte få de där vännerna som han längtar efter. Storebror Emilio har väldigt många vänner och han börjar jämföra sig med honom. Det känns tungt många gånger, säger Folke.

Ett annorlunda syskonskap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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 särskilt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

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

Olika behov i olika åldrar

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

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

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, ålderskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett sjukt syskon kan det då bli en

sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Samuel Holgersson.

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp. Under familjevistelsen för hjärntumör fick syskonen svar på sina frågor av barnonkologen Magnus Sabel som också föreläste för föräldrarna.

– 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, säger Samuel Holgersson.

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

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

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

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

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

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för ett bra samtal med föräldrarna. Den kan bli en brygga

till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om, säger Samuel Holgersson.

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

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

Vad säger syskonen?

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

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.
– För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället, säger Samuel Holgersson.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster som har en funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, ta ansvar och vara självständiga, känna empati och förståelse samt att sätta saker i perspektiv.
– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Många nämner dessutom att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro, säger Samuel Holgersson.

Boktips!

Örjan, den höjdrädda örnen av Lars Klinting.

Flyg Engelbert! av Lena Arro.

Pricken av Margaret Rey.

Litet syskon av Christina Renlund

Operation-serien av Anna Pella.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på agrenska.se/syskonkompetens.

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

agrenska.se/syskonkompetens/Arbetsmaterial/filmer-for-samtal/alskar-ni-honom-mer-an-mig

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

agrenska.se/syskonkompetens/Arbetsmaterial/filmer-for-samtal/pratmandlar-och-syskonkarlek

Benito har en storebror

Storebror Emilio är två år äldre än Benito och har varit med på hela resan. Föräldrarna bestämde sig tidigt för att familjen skulle ta sig igenom det här tillsammans.

– Killarna har en fin syskonrelation. De leker och bråkar om vartannat. Nu det senaste året har vi märkt att Emilio har behov av att leva sitt eget liv. Han har mycket i skolan och kompisarna lockar, säger Folke.

När syskonen gemensamt fick beskedet att Benito har en hjärntumör var det självklart för Emilio att vara med och få veta allt. Fernanda och Folke vill ge Emilio möjlighet att gå sina egna vägar och själv välja vad han vill veta om broderns återhämtning.

– Många gånger har Emilio fått stå tillbaka för Benito. Mycket skoj har ställts in med kort varsel och vi märker att han bär på samma oro som vi föräldrar gör inför magnetröntgen och andra undersökningar. Jag tror att det har varit värdefullt för honom att komma hit till Ågrenska och träffa andra syskon. Vi försöker få till att Emilio inte ska behöva anpassa sig efter Benito, men det är svårt. Emilio vill veta allt och vara involverad, säger Fernanda.

Samhällets stödinsatser

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

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

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

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

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

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

Viktigt med tidig information om samhällets stöd

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

Lagar som styr stödinsatser

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

Stöd som kan vara aktuellt för barn med hjärntumör och som erbjuds enligt HSL:

- habilitering/rehabilitering
- psykiatriskt stöd (BUP)
- hjälpmedel
- hemsjukvård
- hemvårdsbidrag
- ersättning för sjukresor.

Patientlagen ger barnen rätt till delaktighet i sin egen vård och omsorg. Syftet är att stärka och tydliggöra barnets ställning, självbestämmande och delaktighet. Informationen som vården ger ska därför anpassas till barnets ålder, mognad och språkliga nivå. – Om behovet finns är det bra att be om att få prata med läkaren utan barnet också. Ibland kanske även barnet behöver prata med läkaren utan sina föräldrar. Det har man rätt att be om, säger Lena Falck.

Socialtjänstlagen (SoL) finns till för att främja alla människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlika levnadsvillkor och alla människors möjlighet att delta aktivt i samhällslivet. Om man inte omfattas av LSS-lagen kan man söka de insatser som finns inom LSS med stöd av SoL.

Stöd som kan vara aktuellt för barn med hjärntumör och som erbjuds enligt SoL:

- kontaktfamilj
- kontaktperson
- ledsagarservice
- korttidsboende
- avlastning/avlösare
- hemtjänst.

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

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

vara en möjlighet. Det kan dock vara svårt att få ett positivt LSS-beslut.

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

Synpunkter på hälso- och sjukvård

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

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

Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

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

Försäkringskassans stöd

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden genom vård av barn och vård av allvarligt sjukt barn. Det finns även andra insatser att söka under åren som följer.

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

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

Frågor till Lena Falck:

Hur vet man om barnet är berättigat till insatser enligt SOL eller LSS?

– Kommunen eller Försäkringskassan gör en utredning som fastställer vilka insatser barnet kan få. Det är extra svårt för barn eftersom mycket anses vara föräldraansvar.

Hur går man till väga om man känner att man behöver akuta stödinsatser och inte kan vänta på en psykiatrisk utredning?

– Då tycker jag att ni ska kontakta kuratorn på hemsjukhuset eller barncancercentrum för att få hjälp.

Hur går man till väga när syskonet också behöver stöd i skolan på grund av barnets behandling och familjens upplevelser?

– Skolan är skyldig att främja *alla* barns utveckling och lärande. Jag skulle ta hjälp av konsultsjuksköterskan och elevhälsan för att få extra stöd och anpassningar för syskonet som också har haft och har en tuff situation.

Benito får en tillväxt

Var tredje månad gör Benito en MR-undersökning för att kontrollera området där tumören suttit. Det var vid ett sådant tillfälle, drygt ett och ett halvt år efter operationen, som läkaren upptäckte en tillväxt i tumören.

– Det var tufft eftersom vi inte alls visste vad som väntade nu, säger Folke.

– Benito hade precis kommit in i sin nya skola och så kom den här smällen, säger Fernanda.

Benito behandlades med en så kallad strålkniv vid ett enda tillfälle. Det innebär högprecisionsstrålning med begränsad påverkan på vävnaden runt omkring. Benito sövdes och själva strålbehandlingen pågick under två timmar.

– Nu fortsätter vi med täta uppföljningar för att se om strålkniven fungerade, säger Folke.

Efter behandlingen har Benito blivit tröttare. Sedan han kom tillbaka från Alviksstrandsskolan har han haft kortare skoldagar. Fernanda har gått ner i arbetstid och tar hand om Benito på eftermiddagarna.

– Det är rutiner, mellanmål och diskussioner om hans vanor. Det viktigaste för oss är att Benito hittar tillbaka och känner motivation att gå i skolan, säger Fernanda.

Lokala barncancerföreningar

– Vårt viktigaste arbete är att finnas där för de drabbade familjerna under behandlingstiden och så länge behovet kvarstår hos respektive familj. Det säger Erika Wilson-Hemingway som är föreningsadministratör på Barncancerfonden Västra.

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

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

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

– Att få vara i ett sammanhang där man inte känner sig så ensam är viktigt. Att känna att det finns andra som går igenom samma sak kan göra att man vågar ta emot hjälp och ta plats under behandlingen och under lång tid efter avslutad behandling, säger Erika Wilson-Hemingway.

Stöd på sjukhuset

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

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

Mötesplatser

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

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

Engagera dig

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

– Om man inte känner sig redo ska man bara ta emot stöd. Det kommer en tid senare när man kan ge tillbaka om man vill, säger Erika Wilson-Hemingway.

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

Fråga till Erika Wilson-Hemingway:

Hur kan man anmäla sig till olika aktiviteter?

– Det bästa är att gå in på kalendarier på den lokala föreningens webbplats. Där lägger vi upp alla aktiviteter och information om hur man anmäler sig.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

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

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

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

Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post **sallsyntahalsotillstand@agrenska.se** eller telefon 031-750 92 00.

Socialstyrelsen kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd
socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska
agrenska.se/informationscentrum

Hjärntumör, barn under 13

En sammanfattning av dokumentation nr 642

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

Det finns flera olika sorters hjärntumörer. Beroende på tumörens typ, storlek och placering i hjärnan får barnen olika symtom, prognoserna varierar och det krävs olika behandling.

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

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



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2022 | agrenska.se