

Hjärntumör, barn under 13 år, familjevistelse

Dokumentation nr 669



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2023 | 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. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella 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 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 som har haft hjärntumör berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner som PDF: [agrenska.se](https://www.agrenska.se)

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

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

Eivor Fasth, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumörer på Barncancercentrum vid Universitetssjukhuset i Linköping

Maria Elfving, barnendokrinolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund

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

Daniela, ungdom som har haft hjärntumör

Medverkande från Barncancerfonden

Björn Olsson, projektledare för Barncancerfondens skolprojekt

Petra Ambjörnsson, verksamhetsutvecklare

Erika Wilson Hemingway, föreningsadministratör BCF västra

Medverkande från Mun-H Center

Lovisa Dahlheim, tandhygienist

Medverkande från Ågrenska

Anna-Karin Björnström, koordinator

Louise Jeltin, koordinator

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen

Här når du oss

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

Innehåll

Hjärntumörer hos barn	5
Frågor till Magnus Sabel	10
Albin har en hjärntumör	11
Konsultsjuksköterskans roll	12
Frågor till Eivor Fasth	14
Endokrina komplikationer hos barn efter hjärntumör	15
Frågor till Maria Elfving.....	19
Albin får komplikationer	19
Sena kognitiva komplikationer.....	20
Frågor till Ingrid Tønning-Olsson	25
Albin får tillbaka synen	26
Daniela har haft hjärntumör	27
Skolans stöd och stödet till skolan.....	31
Frågor till Björn Olsson.....	36
Albin har kvar tumören i hjärnan.....	36
Syskonrollen.....	37
Albin har en lillasyster	39
Munhälsa.....	39
Fråga till Lovisa Dahlheim	42
Albin trivs i skolan.....	42
Samhällets stödinsatser	43
Information om Barncancerfonden	48
Lokala barncancerföreningar.....	50

Hjärntumörer hos barn

I genomsnitt drabbas ett barn av cancer varje dag i Sverige. 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. Knappt en tredjedel får tumörer i det centrala nervsystemet (CNS), som består av hjärnan och ryggmärgen. Den sista tredjedelen får andra typer av solida tumörer. Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) finns det mer än 130 olika slags hjärntumörer. Beroende på var i hjärnan tumörerna sitter ger de varierande symtom och kräver olika behandling. 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 likvärdig behandling för sin tumör oavsett var de bor. Experterna bedömer gemensamt vilka behandlingar som är bäst för det enskilda barnet.

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 tillstånd som neurofibromatos, von Hippel-Lindaus sjukdom och tuberös skleros. Däremot finns i nuläget inga vetenskapliga belägg för

att miljöfaktorer, som till exempel 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 uppstår ungefär 40 procent av alla hjärntumörer i lillhjärnan (cerebellum), 25 procent i storhjärnan, 20 procent djupt inne i storhjärnan och 15 procent i hjärnstammen eller ryggmärgen. 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. I hjärnstammen sitter många livsunderhållande funktioner.

Kroppens hormonella centrum sitter djupt inne i storhjärnan. – Hjärnans funktioner är komplexa och mycket är fortfarande okänt. Kopplingarna mellan de olika delarna har också betydelse för symtomen som uppstår, säger Magnus Sabel.

Från debutsymtom till diagnos

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

– Tiden från symtomdebut till diagnos är i genomsnitt cirka två månader, 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. Den senaste tiden har hon dessutom kräkts och fått dålig balans. På sjukhuset görs en magnetkameraundersökning (MR). Den visar en tumör i lillhjärnan som måste opereras. Vävnadsprov från tumören skickas till en patolog (en specialistläkare som analyserar vävnadsprover) för analys. Den visar att hon har en elakartad tumör (medulloblastom). Diagnosen avgör den fortsatta behandlingen.

- När vi vet vilken slags tumör det är finns det 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 tumörer som är låggradiga (godartade) är kirurgi oftast den enda behandling som behövs.

- Vid höggradiga (maligna) hjärntumörer behövs kompletterande behandling med cytostatika och strålning 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 innebär en rubbning i tal, koordination, muskeltonus och beteende. Svårighetsgraden varierar och tillståndet är övergående, men det kan ta tid och finnas resttillstånd kvar.

En del barn med hjärntumör får *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 den rubbade cirkulationen av 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.

Cytostatika

Behandling med cytostatika (cellgifter) används bland annat för att undvika strålbehandling av små barn och för att kunna minska eller undvika strålbehandling till större barn. Sena komplikationer efter en cytostatikabehandling kan vara nedsatt hörsel, fertilitet och njurfunktion samt effekter på inlärning. Trots det tycker Magnus Sabel att det är klokt att använda cytostatika eftersom man då kan minska stråldosen och de komplikationer som strålningen medför.

Strålning

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

Vid strålbehandling används två typer av strålning: 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 protonstrålning.

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

Just nu (2023) pågår studien SIOP PNET 5 MB SR, som 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, en läkare som är specialiserad på hormoner.

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

Minska de kognitiva biverkningarna

Kognition 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 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.

Läs mer i det nationella vårdprogrammet om långtidsuppföljning efter barncancer:

kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnooser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf

Framtiden

Forskningen om diagnostik av hjärntumörer och mekanismerna bakom celldelningen går framåt hela tiden. Parallellt utvecklas behandlingsmetoder. Det pågår även studier av tumörens DNA genom en metod som heter helgenomsekvensering.

– Målet är att hitta mer riktade behandlingar som bara påverkar cancercellerna. Det forskas mycket på precisionsmedicin, immunterapi och antikroppar, säger Magnus Sabel.

Frågor till Magnus Sabel

Är det vanligt med långsiktiga biverkningar av cytostatika?

– Det varierar. En del cytostatika har större risk för långsiktiga biverkningar. Det är en dosfråga men också en individfråga. En del cytostatika har större påverkan på fertiliteten än andra.

Hur stor är den ökade risken för nya tumörer av strålning?

– Det finns inte någon helt tillförlitlig statistik. Nya tumörer kan också vara ett återfall. Problemet är att det i många studier inte går att utläsa om det är en ny eller en gammal tumör man hittat. En studie som gjorts överskattar troligen risken. Den bedömer att det finns upp emot 6 procents risk för en tumör orsakad av strålningen, sett över en 30-årsperiod. Sannolikt är nivån i verkligheten lägre eftersom studien hade en överrepresentation av barn med medfödda genetiska riskfaktorer, som i grunden har en högre risk för tumörer.

Blir det en kognitiv påverkan efter operation även då barnet inte har behandlats med strålning?

– Vi vet att de kognitiva funktionerna påverkas av tumörens läge i hjärnan även om den tas bort och behandlingen avslutas.

Har man undersökt skillnaden mellan proton och fotonstrålning vad gäller seneffekter?

– Man ser att det verkar vara en fördel med fotonstrålning eftersom mindre vävnad runtomkring tumören skadas. Vi tar alltid gemensamma beslut i arbetsgruppen utifrån det enskilda barnet.

Är alla hjärntumörer cancer?

– Det beror på vad man menar med cancer. Cancer är ett begrepp som ibland används övergripande, till exempel barncancer, och ibland i strikt biologisk mening. I biologisk mening kan man räkna de höggradiga tumörerna som cancer eftersom de oftare sprider sig, växer utan hänsyn till vävnaden runt omkring samt uppvisar andra kännetecken på att vara elakartade. De låggradiga tumörerna är inte cancer men kan ändå få stora konsekvenser.

Albin har en hjärntumör

Albin, 7 år, kom till Ågrenska tillsammans med mamma Anna, pappa Henrik och lillasyster Elsa, 5 år.

I mars 2019 fick Albin långvarig feber. Han blev flammig i ansiktet och alldeles slapp i kroppen. Anna och Henrik kände inte igen sin vanligtvis aktiva kille och sökte vård på vårdcentralen och senare akuten. Läkarna trodde på virusinfektion och ordinerade vila. Ett par veckor senare tyckte personalen på förskolan att de inte kände igen Albin. Han var trött och somnade mitt i maten. Han hade berättat för sin mormor att han hade ont i huvudet då och då och ett par gånger kräktes han i sömnen. Symtomen var diffusa och kunde ofta förklaras av något annat.

– Jag minns att vi var på en lekplats och Albin sprang rakt in i en rutschkana. Då fick vi till slut en remiss till ögonläkaren. Där kunde man se att han hade svullna synnerver och de skickade Albin på magnetkameraundersökning, säger Anna.

Efter undersökningen kom läkaren in till Anna och berättade att Albin hade en onormal massa i huvudet.

– Det var en överklighetskänsla. Albin vaknade och var pigg och glad. Jag minns att vi åt köttbullar och sedan åkte vi ambulans till universitetssjukhuset, säger Anna.

Albin hamnade på barnneurologen och en akutoperation planerades två dagar senare.

– Kirurgen berättade att tumören var stor som en tennisboll. Han verkade fascinerad över hur pass opåverkad Albin var av den stora tumören. Jag och Henrik var i fullständig chock och förtvivlan, säger Anna.

Albin fick kortison för att lindra svullnaden i hjärnan och sedan opererades delar av den stora tumören bort.

– Operationen gick bra. Vi var inlagda i en vecka och sedan blev vi utskrivna med dagliga besök hos barnläkare, säger Henrik.

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 Eivor Fasth som är en av landets konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör och som arbetar på Barncancercentrum i Linköping.

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 19 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. Vi kan träffa dem före operation, och vi är ofta med när analysvaren om tumören har

kommit och familjen träffar läkaren. Vi finns också med under och efter behandling säger Eivor Fasth.

Informera och samordna

Eivor Fasth och hennes kollegor berättar om sjukdomen och om vad som kommer att hända under behandlingen för barnet och föräldrarna. 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.

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

Konsultsjuksköterskorna samordnar också olika team runt familjen.

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

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 Eivor Fasth rektor, lärare och elevhälsoteam, ibland tillsammans med sjukhuslärare, neuropsykolog och syskonstödjare. Hon träffar också barnets klasskamrater.

– Kamraterna får veta 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 Eivor Fasth.

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. Vi kan också föreläsa för blivande vårdpersonal på till exempel sjuksköterskeprogrammen, och är

med och utbildar ny personal på Barncancercentrum. Det här kan se lite olika ut på olika Barncancercentrum, säger Eivor Fasth.

Nätverk och intressen

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

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

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.

Frågor till Eivor Fasth

Hur ser uppföljningen ut med er konsultsjuksköterskor?

– Vi är en del av den uppföljning som sker två och fem år efter avslutad behandling för att följa upp hur det går för barnet. Vi finns som en resurs för den som behöver ända tills barnet är 18 år gammalt. Familjerna kan alltid ta kontakt med oss konsultsjuksköterskor även om det är länge sedan barnet behandlades hos oss.

Hur får man information om syskonstödjare?

– Det finns syskonstödjare kopplat till varje Barncancercentrum. Information och kontaktuppgifter finns på Barncancerfondens hemsida, men man kan också kontakta konsultsjuksköterskan på det centrum man tillhör, så kan han eller hon förmedla kontakt.

Endokrina komplikationer hos barn efter hjärntumör

– Ungefär hälften av alla barn med hjärntumör får hormonbrist efter behandlingen. 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 kroppens hormonproduktion är *hypofysen*. Det är en liten körtel som sitter inne i hjärnan. *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 kirurgi, 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 resten av livet, säger Maria Elfving.

Olika hormonbrister

De vanligaste symtomen vid hormonbrist är tillväxtstörningar, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreos) och pubertetsstörningar. 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 och psykisk påfrestning. Strålbehandling kan dessutom ha en lokal hämmande effekt på kroppens tillväxtzoner.

– Nu för tiden finns det bra mediciner mot illamående. Därför 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 hos ett barn som genomgått strålbehandling efter cancer är det 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.

– 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 haft om inte tumören eller cancerbehandlingen orsakat en brist. Tillväxthormon har förutom effekt på tillväxten även viktiga metabola funktioner, som fett- och

kolhydratomsättning. Även ben- och muskelmassa samt ork, koncentrationsförmåga och allmänt välbefinnande påverkas positivt av tillväxthormon. 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. Vi får en bra bild genom att lyssna på ungdomarnas egen bedömning utifrån våra skattningsskalor, men ibland är det en fördel att läkaren också får undersöka barnet, säger Maria Elfving.

Om puberteten uteblivit sätts den igång den med hjälp av hormoner. För flickor innebär det 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.

Sköldkörteln

Sköldkörteln är mycket känslig för strålning. Även låga doser ger risk att utveckla en underfunktion och det finns också en 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 bra på att följa upp barnen och tidigt upptäcka hormonbrist, säger Maria Elfving.

Brist på sköldkörtelhormon behandlas med Levaxin som tas i tablettform en gång om dagen.

Påverkan på binjurarna

Påverkan på binjurarna kommer ofta långt efter avslutad strålning med höga stråldoser. Symtomen är ofta diffusa och utvecklas successivt. 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 bristen behandlas 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 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.

Påverkan på hypotalamus

Hypofysen styrs från hypotalamus som i sin tur styr många av kroppens basala funktioner. Påverkan på hypotalamus kan bland annat ge symptom som ökad törst, svårigheter att reglera kroppstemperaturen, oförmåga att känna hunger eller mättnad och påverkan på dygnsrytmen.

Kontinuerlig uppföljning

Efter avslutad behandling för hjärntumör kan det finnas flera anledningar till endokrin behandling. 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 avseende 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.

Frågor till Maria Elfving

När börjar man mäta rygg tillväxten?

– Det är bra att följa måtten för både längd och sitt höjd om man fått strålbehandling mot ryggen. Ofta växer man långsammare under cancerbehandlingen men tillväxten förväntas öka när behandlingen är avslutad. Om inte det sker behövs det en utredning för att ta reda på orsaken.

Utgör puberteten i sig en ökad risk för tumörtillväxt?

– Nej, det gör den inte.

Kan starka doser av kortison ge endokrina komplikationer?

– Vid väldigt höga doser av kortison ser vi främst biverkningar under själva behandlingen. Det är sällan vi ser seneffekter av en sådan behandling.

Albin får komplikationer

Ett par dagar efter operationen började Albin må sämre. Han kräktes och hamnade på barnakuten med misstänkt magsjuka. – Trots att han hade opererats i hjärnan ett par dagar tidigare trodde de att det var magsjuka. Vi trodde att Albin låg och sov på barnavdelningen, men i själva verket var han medvetlös, säger Anna.

Albin opererades akut för att lätta på trycket i hjärnan. När han vaknade efter operationen var allt förändrat.

– Det första han sa var: "Mamma tänd lampan. Varför har doktorn släckt lampan?" Jag minns hur ångesten slog till direkt. Albin hade blivit blind, säger Anna.

På röntgen syntes mörka skuggor i hela hjärnan och man trodde att Albin hade drabbats av en stroke. Ingen visste om synbortfallet var tillfälligt eller permanent.

– Albin fick lugnande för att han var så ledsen. Han satt helt uttryckslös i en rullstol. Vi fick komma hem, men Albin kunde inte leka. Han kunde inte göra någonting, säger Henrik.

Albin fick en shunt för att förhindra vidare svullnad i hjärnan. Shuntoperationen gick bra men en kort tid efteråt fick Albin fler komplikationer. Han fick svår huvudvärk, hög feber och kräktes. – Vi fick åka ambulans till sjukhuset igen. Albin hade fått en infektion i shunten och fick antibiotika intravenöst. Han hade hög feber i flera dagar och vi fick bo på barnintensiven i tre veckor, säger Anna.

Det är inte ovanligt med komplikationer med shunt. Men för Albins del kom infektionen nästan omedelbart efter operationen. Anna har reflekterat över vad Albin utsattes för under den första akuta tiden.

– Vi var på sjukhus i två månader. Albin var så svullen av kortisonet att de hade svårt att hitta blodkärl och fick sticka honom i armen upprepade gånger. Jag vet inte varför jag inte sa ifrån mer. Varför jag inte stod upp för mitt barn. Det var så mycket trauma. Det kändes som att det var på liv och död i flera månader, säger Anna.

Sena kognitiva komplikationer

– Många som har haft hjärntumör i barndomen får en påverkan på kognitionen. Genom en utredning kan vi få en större förståelse och möjlighet att kompensera för svårigheterna så att barnet kan lyckas så bra som möjligt. Det säger Ingrid Tønning Olsson som är neuropsykolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Kognition handlar om förmågan till logisk problemlösning. En person med nedsatt kognition kan till exempel ha inlärnings- och koncentrationssvårigheter. Det är inte ovanligt att kapaciteten är ojämn och visar sig i större eller mindre utsträckning i olika situationer. Det kan också finnas svårigheter med de exekutiva funktionerna, det vill säga förmågan att planera, överblicka och utföra en aktivitet. Den nedsatta kognitionen kan i vissa fall bero på en intellektuell funktionsnedsättning (IF). Då är svårigheterna mer jämna och betraktas som en funktionsnedsättning. Barn med IF har rätt till habilitering, anpassad grundskola (tidigare särskola) och till att söka insatser med stöd av LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

– Många som har haft hjärntumör hamnar mellan stolarna eftersom de kan ha stora kognitiva svårigheter utan att till fullo 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 nedsättning.

– Det kan röra sig om allt från lättare koncentrationssvårigheter till svår intellektuell funktionsnedsättning, säger Ingrid Tonning Olsson.

Fara att inte uppmärksamma svårigheter

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

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

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

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

Utredning av kognitiva svårigheter

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

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

Exekutiva funktioner

De exekutiva funktionerna är övergripande funktioner och inte färdigheter i sig. Det handlar om förmågan att kunna *överblicka* en situation, *planera* för nästa steg och sedan kunna *genomföra* uppgiften. Det kräver kontroll av *impulser*, att kunna skifta och bibehålla *uppmärksamhet och koncentration* 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 svårigheterna med extra ansträngning, men det blir utmattande i längden. Det går inte

hur länge som helst, utan kräver mycket energi och man blir väldigt trött. Det kan vara bra att tänka på hur det känns när en själv får exekutiva svårigheter för att lättare förstå hur det känns för barnen, säger Ingrid Tønning Olsson.

Hjärntrötthet

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

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

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

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

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

Det är önskvärt att barnet genomgår en kognitiv utredning inför en operation av en hjärntumör. Detta för att kunna följa hur barnet 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 nya och bättre åtgärder, säger Ingrid Tønning Olsson.

Intellektuell funktionsnedsättning

För att ett barn ska få diagnosen intellektuell funktionsnedsättning (IF) krävs en jämnare kognitiv nedsättning som är så svår att den allvarligt hindrar en normalt fungerande vardag. Diagnosen IF ger rätt att söka stöd enligt LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), till exempel anpassad grundskola. För att få rätt till anpassad grundskola krävs en psykologbedömning som visar på IF samt ett pedagogiskt, socialt och medicinskt utlåtande.

– Många som har haft hjärntumör hamnar mellan stolarna eftersom de har stora kognitiva svårigheter men inte intellektuell funktionsnedsättning. Alla barn, oavsett diagnos, har rätt att få särskilt stöd i grundskolan, men strukturer saknas ibland för detta, säger Ingrid Tonning-Olsson.

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 personal från sjukhuset, habiliteringen eller rehab-enheten för att fastställa lämpliga åtgärder. En egen vrå, hörlurar och ett arbetsschema med skriftliga instruktioner är exempel på hjälpmedel. Att skapa en åtgärdsplan tillsammans med barnet eller ordna specialundervisning är ett annat sätt. Det viktiga är att barnet, föräldrarna och pedagogerna är öppna för vilka svårigheterna är och strävar efter en öppen dialog.

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

Uppföljning

Neuropsykologen på barncancercentrum följer barnet vid uppföljning 2 och 5 år efter diagnos. Barnen utreds med testning och samtal med lärare, föräldrar och barnet självt.

Liten kom ihåg-lista

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

Frågor till Ingrid Tønning-Olsson

Kan man få autism av att ha haft hjärntumör?

– Autism är ingen typisk sen komplikation efter hjärntumör utan det finns nog en bakomliggande problematik som fanns även innan. Självklart är det så att det inte fungerar bättre av att barnet också får en hjärntumör. Det kan addera och öka på symtomen av autismen. Det korta svaret är att man inte vet.

Hjälper sömn mot hjärntrötthet?

– Det är väldigt individuellt. För en del är sömn på dagen det enda som fungerar för att barnet ska klara skoldagen. I andra situationer kanske fysisk aktivitet eller pauser är att föredra.

Är skärmtid avslappning eller tvärtom?

– Bra fråga som är svår att svara på. Många barn får hela sin sociala interaktion via nätet. Det är en viktig bit och inte något som vi vill ta bort. Skärmar kan också vara ett sätt att vila, men skärmen kan också bli ett beroende som hindrar barnet för att göra annat. Då är det ett problem.

Albin får tillbaka synen

När familjen fick komma hem var Albin fortfarande blind. Han var uppsvälld och hade stora humörsvängningar av kortisonet. Hela familjen med Anna, Henrik och lillasyster Elsa var hemma med honom.

– Albin satt mest och lyssnade på Greta Gris hela dagarna. Jag minns att jag var helt slut i kroppen av att bära runt på honom hela tiden. Han vägde 27 kilo då. Det väger han inte ens nu, säger Henrik.

Familjen hade fått besked om att Albins synbortfall troligen berodde på permanenta skador i hjärnan på grund av syrebrist. Under mellandagarna var Henrik nere i källaren med Albin för att fixa med tvätten. Albin satt, som han brukade, och lyssnade på musik. Henrik hade nyligen skaffat en ny portabel högtalare som var svart med en röd symbol på. Albin hade aldrig sett högtalaren.

– Jag minns att Albin frågade helt plötsligt. ”Vad är det för röd fyrkant på högtalaren?” Sedan fortsatte han och pekade ut fler saker i rummet. Helt plötsligt kunde han se igen, säger Henrik.

Synen kom och gick under den följande tiden.

– Succesivt kom synen tillbaka. Ingen kunde förklara hur det kunde hända. Idag har han fortfarande lite problem med sin förmåga att orientera sig. Han behöver strategier för att hitta på nya platser, säger Anna.

Daniela har haft hjärntumör

Daniela är 16 år gammal. När hon var 3 år drabbades hon av en hjärntumör. Sena komplikationer av tumör och behandling påverkar henne ännu idag.

– Framförallt är det trötthet och minnessvårigheter, men jag tar också flera mediciner varje dag för att ersätta hormonbortfallet.

Daniela föddes i Venezuela. När hon var 3 år gammal upptäcktes kraniofaryngeom i hypofysområdet i hjärnan.

Danielas mamma Sonia berättar:

– Det var en tuff period. Hon opererades akut på grund av ett hjärnödem. Därefter följde lång tid av återhämtning samt många beslut kring möjliga framtida behandlingar. Läkarna och vi föräldrar ville, om möjligt, vänta med att operera bort tumören tills Daniela hade kommit in i puberteten.

När Daniela var fem år flyttade hela familjen till Västerås i Sverige. Eftersom tumörerna fanns kvar i form av cystor fick hon gå på täta kontroller och dränera cystorna. Då och då gavs behandling för att cystorna inte skulle växa och för att minska risken för andra stora konsekvenser.

– Daniela hanterade tiden på sjukhus väldigt bra. Hon har alltid varit positiv trots många och långa sjukhusvistelser, säger Sonia.

Kraniofaryngeom är godartade tumörer som sitter i ett mycket besvärligt område. När Daniela var sju år gick det inte att vänta med operationen längre eftersom flera cystor hade uppkommit och riskerna för allvarliga konsekvenser ökade markant.

– Jag opererades och genomgick protonstrålningsbehandling i Uppsala, berättar Daniela.

På grund av tumörens läge och behandlingen fick Daniela tidigt hormonbortfall och hon ersätter dagligen flera livsviktiga hormoner.

– Det kommer jag behöva göra resten av livet. Jag måste också vara noga med att dricka tillräckligt med vatten varje dag.

Daniela sköter sin egen medicinering idag.

– Det har tagit tid för Daniela att vara självständig med att ha koll på tiderna men det fungerar väldigt bra nu, säger mamma Sonia.

Besvärligt i vardagen

Daniela går första året på gymnasiet. Följderna av sjukdomen och behandlingen påverkar henne mycket i vardagen. Hon har svårt att minnas saker, vilket påverkar skolarbetet. En annan sak som påverkar är hjärntröttheten.

– När jag blir trött kan jag inte koncentrera mig. Det är svårt att hänga med på lektioner och i konversationer, säger Daniela.

Innan strålbehandlingen hade Daniela inga problem att klara skolan och hon var väldigt social och pratsam. Ett par månader efter behandlingen kom de första svårigheterna när hypofysens funktion påverkades. Förutom minne och hjärntrötthet blev även fysisk trötthet och övervikt problematisk att hantera. Vid stress förvärras svårigheterna.

– Då får jag bland annat problem med att förstå språket på ett djupare sätt och behöver extra tid för att få fram orden, säger Daniela.

Daniela beskriver tröttheten som kronisk vilket är en utmaning. Kroppen återhämtar sig inte på samma sätt som före behandlingen och även efter vilopauser är hon inte alltid fullt återställd.

– På morgonen är jag pigg men sedan går det snabbt nedåt. Därför är skolan en stor utmaning.

När Daniela var yngre sov hon i skolan. De dagar det inte var möjligt var hon trött hela dagen och kunde inte alls hänga med.

– Det blev jättesvårt och jag somnade under lektionerna.

Skolan har inte förstått behoven

Mamma Sonia berättar att Daniela har bytt skola två gånger, från låg- och mellanstadiet till högstadiet och sedan vidare till gymnasiet. Det var svårt att få rektor och pedagoger att förstå hennes behov.

– Första skolan var en kamp. Helt plötsligt blev Daniela en elev med stora svårigheter. Pedagogerna och rektor hängde inte med. Det blev många kontakter och möten med skolan för mig som vårdnadshavare, säger Sonia.

I början behärskade Sonia inte svenska språket vilket försvårade kontakten ytterligare. Kampen för Danielas rätt till stöd pågick under hela mellanstadiet. Hon fick hjälp av Björn Olsson på Barncancerfonden och till slut tvingades hon vända sig till skolinspektionen.

– Efter det blev det betydligt bättre. Processerna är långa och man ska orka med som förälder. Jag skulle råda andra att hitta ork för att kämpa för barnets rättigheter när det behövs. Jag är alltid beredd att vara en ”besvärlig” förälder om det behövs, men man ska i första hand sträva efter ett bra samarbete. Då spar man energi för framtiden, säger Sonia.

Idag fungerar det mycket bättre i skolan. Sonia tipsar om att se till att sköta all kontakt med skolan via mejl. Då finns informationen skriftligt och man kan återgå till det som kommunicerats och beslutats. Hon råder också att se till att det alltid finns tydliga syften med varje möte.

– Vi ska inte träffas för att träffas. Det har inte vi föräldrar ork till och det leder inte till konkreta lösningar eller insatser för barnet. Ta emot all hjälp ni kan få av till exempel Barncancerfonden och SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) och försök att bygga ett starkt nätverk med personer som verkligen vill bidra och göra en skillnad i barnets liv, säger Sonia.

Daniela umgås när hon orkar

En stor del av Danielas sociala liv är tillsammans med sin familj. För Danielas tvillingsyster Marcela var det svårt och annorlunda när hennes syster och bästa vän kom tillbaka från behandlingen som en förändrad person. Marcela har hanterat det genom att försöka motivera Daniela att göra olika aktiviteter som plötslig blev svåra för henne. När andra barn har haft svårt att förstå Danielas svårigheter har Marcela drivit på och stöttat henne genom att inte behandla Daniela som sjuk och ställa krav som på en frisk syster.

– Det har varit jätteviktigt för mig. Hon hjälper mig att bli motiverad att träna till exempel, säger Daniela.

Daniela spelar regelbundet pingis på klubbnivå, går ibland på spinning och zumba på fritiden och har idrott i skolan som vanligt. Att vara fysiskt aktiva är viktigt för hela familjen. När hon är hemma gillar Daniela att pyssla och måla. Daniela tar för sig

socialt i skolan och försöker skapa relationer. Hon har ingen bästa vän men umgås gärna lite med alla under skoltid – Jag är sällan med kompisar efter skolan för det orkar jag inte. Då är jag trött och behöver åka hem och vila, säger Daniela.

Positivt tänkande hjälper

Både Daniela och hennes mamma har reflekterat över vad som hjälper i tider av motgångar.

– Det har hjälpt mig att försöka vara glad och positiv och göra det jag måste för att må bra, säger Daniela.

– Daniela är en stark person som alltid har hanterat allt med ett gott humör. Det har varit viktigt för oss att inte lägga energi på personer som tar energi och samtidigt hålla fast i viktiga personer. Det har också hjälpt oss att vara öppna mot skolan och vänner om Danielas sjukdom. För att normalisera, säger Sonia.

Något annat som på senare tid har varit avgörande för Danielas välmående är medicinering med centralstimulantia.

Medicinering har påbörjats nyligen och hon upplever att hon orkar mycket mer och klarar av att studera bättre.

– Det är som dag och natt. Alla ämnen är godkända idag, men det ligger mycket arbete bakom resultaten, säger Sonia.

Lyssningstips om Danielas rätt till stöd i skolan:

barncancerfonden.se/for-drabbade/berattelser/podcast/danielas-ratt-till-stod-i-skolan

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.

Skolan ska i denna text, om inget annat anges, läsas som både förskola och skola.

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 sina nuvarande svårigheter. Samtidigt som barnen har mognat av erfarenheten har de ofta ett större behov av stöd än tidigare.

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

Rätt till stöd i skolan

I skollagens 1 kap 4 § står: ” 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
- svårigheter med 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 eller speciallärare för att kunna tolka och omsätta kunskapen praktiskt. Om skolan har kunskapen kan de också förstå varför eleven blir trött och behöver vila. De som arbetar med barnen behöver veta varför, säger Björn Olsson.

Förtroendevuxen

En elev som kommer tillbaka efter en behandling 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 stadiebyten.

– 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. Räcker inte extra anpassningar för att möta elevens stödbehov ska skolan upprätta ett åtgärdsprogram. 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 en viktig kontakt.

– För att komma in på ett gymnasieprogram krävs godkänt i många ämnen. Det är viktigt att vara medveten om detta när

man diskuterar anpassad studiegång för en elev, säger Björn Olsson.

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

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. Det kan också vara anpassningar som att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. Björn Olsson är tydlig med att skolan ska dokumentera 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 skollagen finns en undantagsbestämmelse, också kallad pysparagrafen. Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven. Undantagsbestämmelsen gäller från och med att eleven får betyg.

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

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

– En rektor kan besluta att eleven inte behöver göra ett nationellt prov. Om man tror att det kommer bli ett misslyckande

är det bättre att låta eleven slippa. För att mäta kunskapen kan man exempelvis använda ett gammalt nationellt prov, 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 eleven behöver bör vara de som tillåts. Mät kunskap och inte dagsform, säger Björn Olsson.

Stöd till förskolans och skolans pedagoger

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

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

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

Lästips från Barncancerfonden

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

Metodhandboken 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

Vem kan hjälpa föräldrar med barnets rätt till stöd i skolan?

– I första hand ska skolan hjälpa till. Känner ni att ni behöver ett bollplank när det gäller skolfrågor kan ni även kontakta mig.

Vad finns det för möjligheter om man inte klarar av betygen i grundskolan?

– Jag tycker att man ska försöka så långt det går. Fri kvot är en möjlighet för elever att komma in på gymnasiet som inte har tillräckligt höga meritpoäng, men det krävs fortfarande godkänt i svenska, matte och engelska. Det finns olika alternativ för en elev som inte får godkända betyg från grundskolan. Det kan vara ett individuellt program på gymnasiet, studier på en folkhögskola eller på Komvux.

Albin har kvar tumören i hjärnan

Albins syn var tillbaka och familjen befann sig inte längre i ett akut tillstånd. Men det fanns en stor rest av tumören kvar i Albins hjärna. Läkaren hade förklarat att den inte gick att operera bort efter alla komplikationer som Albin hade drabbats av. Analysen av tumören hade visat att det var en pilocytiskt astrocytom grad 1. Det är en godartad tumör på det sättet att den växer långsamt.

– Albin gick på regelbundna MR-undersökningar och tumören hade växt ett par millimeter mellan varje gång. I januari 2021 sa de att vi inte kan vänta längre, säger Anna.

Albin inledde cytostatikabehandling. Under ett år hade han flera olika preparat som inte gav något tillfredsställande resultat.

– MR-undersökningar visade inte att tumören växte, men de sa att den såg orolig ut. Cytostatikan hade inte den effekt som vi hade hoppats på, säger Henrik.

En bit av tumörresten skickades till en genetiker för djupare DNA-analys. Albin skulle precis inleda en ny cytostatikabehandling när svaret från analysen kom tillbaka.

– Då fick vi istället erbjudande om att Albin skulle få vara med i en ny studie med riktad genterapi. Studien är på försöksnivå

och är en precisionsmedicin mot just Albins tumörtyp, säger Anna.

Nu tar Albin en tablett morgon och kväll av den nya medicinen. En gång i månaden tar sig familjen till universitetssjukhuset för kontroll.

– Detta är första gången på 3,5 år som vi har fått positiva besked efter MR-undersökning, säger Henrik.

– Då gick luften ur. Det är förstås positivt och vi blev så glada, men vi var också helt slut. Vi har gått på autopilot så länge att kaoset har blivit en vardag. Allt som har varit kom ikapp oss, säger Anna.

Syskonrollen

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

En syskonrelation är inte lik någon annan relation. Den är ofta livets längsta relation, och den innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har en bristfällig kunskap om sin brors eller systers funktionsnedsättning och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Det går inte att veta hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon har tolkat informationen om funktionsnedsättningen och vad den innebär.
- Att ta till sig kunskap tar tid. Det är viktigt att prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Studierna visar också att syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor om systemens eller broderns funktionsnedsättning. Informationen om diagnosen går ofta via föräldrarna, men det finns saker som syskonen inte vågar eller

vill prata med sina föräldrar om. Det är vanligt att syskon bär på frågor som de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan eller sjukdomen.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De behöver känna att de också får egen tid med föräldrarna; tid som är särskilt avsatt för dem och inte bara är tid som "ändå blev över".

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap fås utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans eftersom det ofta är lättare att formulera frågor i grupp. Frågorna besvaras sedan av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person. Syskonen får också hjälp med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen om syskonet med funktionsnedsättning. Ambitionen är att de ska ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer när de åker hem från Ågrenska.

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 istället bekräfta och sätta ord på dem.

Bemästrande handlar om att hitta vägar och strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för "dåliga hemligheter". Det kan handla om sorg över att inte ha fått en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Tankarna kan vara bra och logiska, men kan också bli tunga att bära om man inte får prata om dem.

Läs mer om syskon

Det finns mycket konkret information om vårt arbete med syskongrupper på Ågrenskas webbplats. Där finns bland annat

information om syskonrollen i olika åldrar, arbetsmaterial som exempelvis verktyg för samtal med syskon, filmer och litteraturtips: agrenska.se/syskonkompetens

Albin har en lillasyster

Albins lillasyster Elsa var bara 1,5 år när storebror blev sjuk.

– Det var väldigt tufft i början. Albin som alltid tog hand om Elsa. Sedan försvann han plötsligt. Hela hennes familj försvann, säger Anna.

Under den första tiden bodde Elsa hos farmor och farfar. Sedan fick hon byta förälder om vartannat när Albin låg inlagd på sjukhus.

– Elsa var det friska och det var viktigt för oss att få vara med henne. Jag minns att hon kom till avdelningen när Albin hade opererats och ville krama om honom, säger Anna.

– Albin har alltid velat beskydda Elsa. Han håller lite extra koll på henne, säger Henrik.

Munhälsa

– Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Det säger tandhygienist Lovisa Dahlheim, som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

Sena biverkningar av cancerbehandling

Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter behandlingen. Det innebär att tandvårdspersonal ska ge information om vikten av god munhygien, hur man lindrar smärtsymtom samt diagnostiserar och behandlar infektioner i munnen.

Faktorer som påverkar tänder, munhåla och spottkörtlar efter cancerbehandling är typ av behandling, grad av strålningsdos, ålder och barnets munhälsa före insjuknande. Under behandlingen är det vanligt med biverkningar som infektioner och inflammationer i slemhinnan, svampinfektioner och muntorrhet. Många upplever också smakförändringar. Efter behandlingen får en del sena biverkningar i munhålan.

Muntorrhet

Muntorrhet efter cancerbehandling beror på biverkningar av strålnings- eller cytostatikabehandlingen. Risken är mindre om barnet bara har behandlats enbart med kirurgi. Många mediciner kan också ge muntorrhet som biverkning.

– Tecken på muntorrhet är ökad törst och att saliven blir bubblig och seg. Det är inte ovanligt att inte veta om att man har muntorrhet eftersom barnet anpassar sig efter salivmängden, säger Lovisa Dahlheim.

Muntorrhet ökar risken för karies. Därför är det viktigt med en god munhygien och extra fluorid som till exempel munskölj.

– Det finns också särskilda produkter som salivstimulerande sugtabletter, gel eller vanlig solrosolja som smörjer munhålan, säger Lovisa Dahlheim.

Påverkan på tandanlagsutveckling

Olika tandutvecklingsstörningar kan komma som en sen effekt av behandlingen. Efter genomgången strålnings- eller cytostatikabehandling finns det risk för att tandanlagen påverkas. Det gäller framför allt om behandlingen ges medan tänderna bildas, det vill säga före 12 års ålder. Påverkan på tandanlagen kan till exempel ge korta tandrötter eller skörare tänder.

– Det är bra att veta att påverkan på tandanlagsutvecklingen är vanligt i hela befolkningen, säger Lovisa Dahlheim.

Tandvården rekommenderar att cirka 3 år efter avslutad behandling ta en panoramaröntgen för utredning av tandutvecklingen vid strålnings- eller cytostatikabehandling före 12 års ålder. .

Munvård hemma

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. En tumregel är att borsta tänderna två gånger om dagen med fluorid tandkräm, äta regelbundna måltider, undvika att småäta, dricka vatten vid törst samt begränsa sötsaker till helst bara en gång i veckan.

– Lite extra fluorid är en bra försvarsfaktor till exempel vid muntorrhet, behov av tätare matintag och om barnet haft flera hål i tänderna, säger Lovisa Dahlheim.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Lovisa Dahlheim tipsar till exempel om att visualisera tid med en tandborste som blinkar eller ett enkelt timglas. Bildstöd är bra för många, med till exempel ett tandborstschema och bilder på rutinen. Det finns hjälpmedel för förstorat grepp, en tandborste som borstar alla sidor av tanden samtidigt (Collis-curve) och munvinkelhållare som håller undan läppar och kinder. Lovisa Dahlheim tipsar också om att, med viss regelbundenhet, göra egeninfärgning av tänderna för att se hur väl rengjorda de faktiskt är.

– Det är viktigt att skapa rutiner. En del barn tycker inte om smaken på tandkrämen eller att det skummar, då finns det alternativ, säger Lovisa Dahlheim.

Det är bra om föräldrar hjälper sina barn att borsta tänderna tills de är i 12-års åldern. För mindre barn kan det underlätta att borsta när barnet ligger ner, i sängen eller i soffan. För barn som har behandlats för hjärntumör kan det ofta vara orken som sätter stopp.

– Man behöver inte borsta tänderna precis innan läggdags. Det är viktigt att somna med rena tänder, men det går lika bra att borsta direkt efter kvällsmaten, säger Lovisa Dahlheim.

Uppföljning i tandvården

Barnens munhälsa behöver följas upp i tandvården regelbundet både under och efter avslutad behandling.

– Vid ett tandvårdsbesök tittar man på salivstatus, karies, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor. Det kan också förekomma slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutvecklingen kan vara påverkad, säger Lovisa Dahlheim.

Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och på stolen barnet ska sitta i. Användbara bilder finns till exempel på **kom-hit.se**. Tandvården kan också skicka hem bildstöd inför besöket.

Läs mer om munvård efter cancerbehandling i kapitel 14 i *Långtidsuppföljning efter barncancer*:

cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf

Fråga till Lovisa Dahlheim

Tandvården hade ingen aning om vad min son hade varit igenom under behandlingen, varför inte?

– Problemet är att vi inte har ett gemensamt journalsystem. Mitt råd är att ni innan första besöket ringer till tandvårdskliniken och berättar vad ert barn gått igenom. Då kan personalen läsa på om sjukdomen och med tillstånd från er även ta kontakt med läkare eller konsultsjuksköterska.

Albin trivs i skolan

Idag går Albin i första klass. Han trivs i skolan och klarar av alla ämnen. En kognitiv utredning har också visat att Albins inlärning inte är påverkad. Albin har kompisar, men det är inte alltid lätt att hänga med i det sociala.

– Det har varit tufft för Albin eftersom han har varit trött. Han orkar inte alltid leka med andra barn och är lite ensam. Det handlar nog mest om det fysiska. Att det är svårt att hänga med de andra, säger Henrik.

Albin har en påverkan på balansen och på sin förmåga att tolka synintryck. Det kostar mycket energi.

– Trots att han har den här tumören har han hittills klarat sig ganska bra från symtom i efterhand, säger Henrik.

Albin själv säger att han mår bra, men mycket handlar om dagsform.

– Albin har alltid haft integritet och gått sin egen väg. Han vet vad han vill vilket kan strula till det lite för honom i sociala situationer. Det är svårt för honom att inte alltid vara i centrum och när han inte får som han vill. Det är nog också en konsekvens av behandlingen och tiden på sjukhus, säger Anna.

Varannan månad gör Albin en MR-undersökning. Det sätter alltid igång oron hos föräldrarna.

– Man vänjer sig aldrig vid den oron. Känslan är att vi aldrig riktigt har kommit ur den akuta fasen. Det är mycket på liv och död, säger Anna.

– Samtidigt mår Albin bra just nu och han trivs i skolan, det är det viktigaste. Vi har lärt oss att leva mycket i nuet, säger Henrik.

Samhällets stödinsatser

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

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

När en behandling är över och barnet ska återgå till en vardag efter sjukhusvistelsen behöver både familjen och 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.

Lagar som styr stödinsatser

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

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

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

- habilitering och rehabilitering
- psykiatriskt stöd, BUP
- hjälpmedel
- hemsjukvård
- hemvårdsbidrag
- ersättning för sjukresor

Patientlagen ger barnen rätt till delaktighet i sin egen vård och omsorg. Syftet är att stärka och tydliggöra patientens ställning, självbestämmande och delaktighet. Informationen som vården ger ska därför anpassas efter barnets ålder, mognad och språkliga nivå.

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

LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en rättighetslag som ger människor med funktionsnedsättningar möjlighet att leva som alla andra. För att omfattas av LSS måste man ingå i någon av de tre personkretsarna. För barn som drabbats av cancer är det framförallt personkrets 3 som skulle kunna vara en möjlighet. Personkrets 3 innefattar personer som har stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Det kan dock vara svårt för barn som har behandlats för cancer att få omfattas av LSS.

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

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

- kontaktfamilj
- kontaktperson
- ledsagarservice
- korttidsboende
- avlösarservice
- hemtjänst

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

Synpunkter på hälso- och sjukvård

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

– Det går att kostnadsfritt ringa och diskutera olika frågor med patientnämnden och få stöd i det. Det är en jättebra instans att känna till. Ring till växeln på sjukhuset och be om att få bli kopplad till patientnämnden, säger Lena Falck.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

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

Skolsituationen

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

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

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

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

Försäkringskassans stöd

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden genom vård av sjukt barn och vård av allvarligt

sjukt barn. Det finns möjlighet att ansöka om förlängd vård av barn fram tills barnet är 18 år, om barnet omfattas av LSS till och med 21 års ålder. Det finns även andra insatser att söka under åren som följer.

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

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

Läs mer på [fk.se](https://www.fk.se)

Läsa barnets journal via 1177 efter 13 år

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

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

Information om Barncancerfonden

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

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

En organisation med två roller

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

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

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

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

Stöd under och efter behandlingstiden

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

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

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

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

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

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

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

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

Överlevare är en växande grupp

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

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

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

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

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 regionala föreningar som är kopplade till de sjukhus som har barncancercentrum.

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

I föreningarna finns olika stödgrupper med syfte att stötta drabbade familjer. Exempel på grupper är familjekontakt, ungdomsgrupper, syskongrupper och vi-som-mist.

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

Stöd på sjukhuset

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

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

Mötesplatser

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

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

Engagera dig

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

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

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

Hjärntumör, barn under 13

En sammanfattning av dokumentation nr 669

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. Likaså varierar prognoserna och det krävs olika behandling.

Kirurgi, strålning och cytostatika är viktiga delar av behandlingen, men innebär också sena komplikationer av olika slag. Det kan handla om trötthet eller 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 sena biverkningar och rättigheter i skolan samt få en inblick i hur det är att genomgå en behandling.



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2023 | agrenska.se