



Kort
version

UTARBETAD I SAMARBETE MED LÄKARE OCH KONSULTSJUKSKÖTERSKOR
INOM SVENSK BARNONKOLOGI:

Diffust medellinjesgliom

Information till föräldrar

Foto omslag: Unsplash

Personerna på bilden har ingen koppling till innehållet i informationsmaterialet.

Fler informationsmaterial som ges ut av Barncancerfonden:

Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?
Information till föräldrar

Att ha ett syskon med cancer
Information till föräldrar

När det värsta har hänt
Hur föräldrar kan stötta syskon som mist

Jag då!
Till dig som har ett syskon med cancer

Saknar dig!
Till dig som förlorat ett syskon i cancer

Stöd till närstående
Information för anhöriga

Hjärntumörer hos barn och ungdomar

Diffust medellinjesgliom (lång version)
Information till föräldrar



Klicka här eller skanna koden för att ta del av materialen.

© 2025 Barncancerfonden

Uppdaterad: November 2025

Skribent: Lisa Kirsebom

Redaktionsråd:

Linnéa Larsson, konsultsjuksköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

Marita Vikström Larsson, konsultsjuksköterska vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå

Victoria Wennberg, konsultsjuksköterska vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala

Personal från Barncancerfonden

Underlag och faktagranskning:

Suzanne Runesson, socionom, psykoterapeut, hälso- och sjukvårdskurator vid Resilia Psykoterapi

Klas Blomgren, överläkare i barnonkologi vid Karolinska Universitetssjukhuset, professor i pediatrik vid Karolinska Institutet

Anders Öberg, biträdande överläkare i barnonkologi vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala

DET HÄR INFORMATIONSMATERIALET ÄR FÖR DIG som just har fått ett oerhört tungt och skakande besked – att ditt barn har den ovanliga cancerformen diffust medellinjegliom. Sjukdomen går i allmänhet inte att bota. De flesta lever mindre än ett år efter diagnosen, men vissa lever längre.

Skriften finns till för att hjälpa dig att förstå vad som händer under ditt barns sjukdomstid. Förhoppningen är att den ska vara ett stöd för dig genom dina tankar och känslor.

Att få veta att ens barn kommer att dö är det mest fruktansvärda som en förälder kan tänka sig, men alla reagerar olika. Kanske tänker du att det måste vara ett misstag, att det säkert finns något sätt att bota. Kanske tänker du att du inte förstår hur du ska orka gå igenom detta. Kanske tror du att du själv inte kommer att överleva eller att du aldrig kan bli glad igen. Kanske känner du dig tvärtom helt stum, utan känslor alls. Alla sätt att reagera är lika normala och lika begripliga.

Oavsett hur du känner nu så kommer du steg för steg att upptäcka vad du behöver och vad du kan göra för att stötta ditt barn, dig själv och din familj. Vårdpersonalen kommer att informera och hjälpa dig på vägen.

Det finns också en längre version av den här informationen. Den tar upp samma ämnen, lite mer fördjupat. Allt i den här korta skriften finns även i den långa. Om du vill ha mer information redan nu kan du alltså gå direkt till långa skriften. Den hittar du **här** på Barncancerfondens hemsida, där vi har samlat allt vårt informationsmaterial.

5	Om diffust medellinjesgliom
7	Diagnos
7	Behandling
10	Att prata med barnet
11	För barn: Om den dumma knölen
12	På sjukhuset och hemma
17	Hur kan vi leva?
19	Sjukdomen och döden
21	Ordlista
23	Stöd i din närhet
24	Mer stöd för familjen

Om diffust medellinjesgliom

Sjukdomen kallas *medellinjes-* eftersom den uppstår i den mest centrala delen av hjärnan; hjärnstammen och området kring den. Hjärnstammen styr flera livsviktiga funktioner som andning, hjärtslag, vakenhet och förmågan att svälja. Hjärnstammen påverkar också bland annat hormonproduktion och ämnesomsättning. Den här delen av hjärnan fungerar dessutom som en omkopplingsstation för nervsignaler som styr motorik, tal, hörsel och syn. Symtomen skiljer sig åt beroende på var och hur tumören växer. De kan också variera under sjukdomstiden.

Gliom kallas canceren för att den uppstått i gliacellerna, en celltyp som omger nervcellerna.

Diffust syftar på att tumören inte är tydligt avgränsad utan grenar ut sig i hjärnan.

En variant av diffust medellinjesgliom (ibland förkortat DMG) kallas *ponsgliom* eller *DIPG* – en förkortning av det engelska namnet *diffuse intrinsic pontine glioma*. Då sitter tumören i den del av hjärnstammen som kallas hjärnbryggan, eller *pons* på latin.

Man vet inte i dag varför den här cancerformen uppstår. Det verkar inte ha något alls att göra med yttre faktorer som mat, mediciner eller annat i barnets miljö. Som regel finns ingen ökad cancerrisk för eventuella syskon.

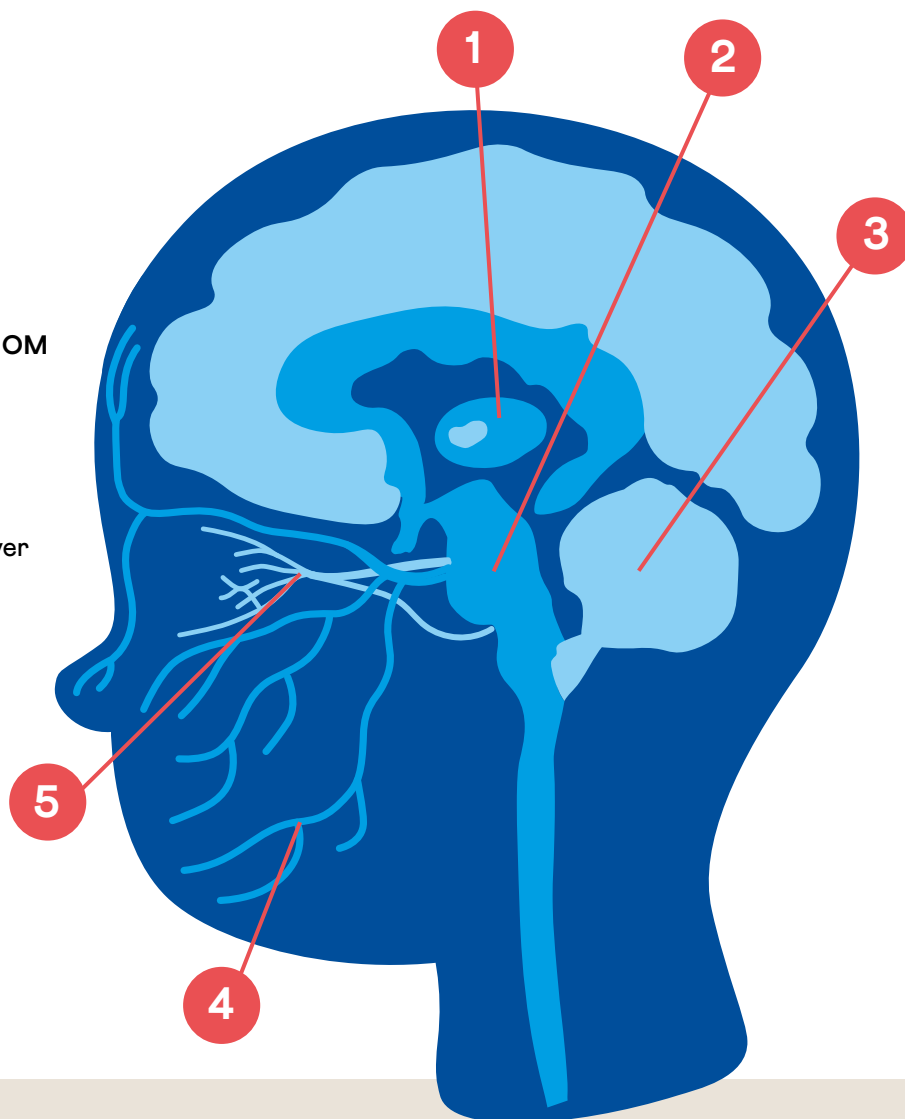
”

Jag tittade ut genom fönstret och tänkte: 'Hur kan bilarna fortsätta köra och människorna fortsätta gå till sina jobb?' För alla andra fortsätter livet. Men för oss stod det helt still.”

Mamma till en femåring

DIFFUST MEDELLINJESGLIOM

1. Talamus
2. Pons
3. Lillhjärnan
4. Ansiktsnerven
5. Ögonmuskelnerver



Diffust medellinjesgliom kan drabba en eller flera av de delar av hjärnan som är markerade i bilden.

Lillhjärnan (cerebellum) hanterar bland annat koordination, kroppsställning och balans.

Hjärnbryggan (pons) tar emot signaler från storhjärnan och skickar vidare till lillhjärnan. Hjärnbryggan bidrar också till att styra andningen.

Talamus är som en sambandscentral för signaler mellan hjärnans olika delar. Här hanteras också inkommande signaler från bland annat syn, hörsel och känsel. Talamus är dessutom delaktig i att starta och finjustera en del av kroppens rörelser, och styr vakenhet och uppmärksamhet.

Tumören kan trycka på en eller flera av de nerver som kallas kranialnerver. De går från hjärnan och hjärnstammen till olika delar av kroppen. En del av dem styr muskler, andra tar emot ingående signaler. I bilden visas några av de nerver som ofta påverkas vid diffust medellinjesgliom. Ögonmuskelnerven styr ögonrörelser. Fascialisnerven styr tuggmuskulatur och ansiktsmuskulatur. Att de nerverna störs kan exempelvis göra så att en mungipa hänger ner, att delar av ansiktet saknar känsel, eller att det inte går att stänga ett öga helt. Det kan också ge dubbelseende när ögonen inte styrs rätt.

Grafik: Malin Trotzig

Diagnos

Diagnosen brukar ställas genom en undersökning med magnetkamera, MR. Bilderna visar om det finns en diffust växande tumör i hjärnstammen. Det kan också hända att man tar en biopsi, ett vävnadsprov, från tumören. Biopsin visar mer exakt vilken typ av tumör det är och vilka genetiska förändringar som finns i tumörcellerna.

Att ta en biopsi från de här delarna av hjärnan medför alltid en viss risk eftersom hjärnstammen påverkar så viktiga funktioner i kroppen. Om läkarna bedömer att risken är för stor så görs ingen biopsi. Om läkarna anser att biopsin kan göras på ett tillräckligt säkert sätt, får familjen vara med och diskutera om den ska göras.

En biopsi brukar vara nödvändig om barnet ska kunna ingå i en forskningsstudie där nya behandlingar testas. (Du kan läsa mer om det på sidan 9.)

Behandling

Diffust medellinjesgliom kan i allmänhet inte botas. Det brukar inte gå att operera tumören eftersom den grenar ut sig bland normala celler. Cytostatika (cellgifter) har mycket dålig effekt på diffust medellinjesgliom, så det används inte heller. Det finns dock behandlingar som kan bromsa tumörens tillväxt. Läs mer om dem i den blå rutan. Ibland minskar symtomen tydligt då, men efter en tid brukar tumören börja växa igen. Hur länge det dröjer går inte att veta.

Du kanske redan känner till begreppet "palliativ vård". Många förknippar det enbart med den allra sista tiden, då en person närmar sig döden och kanske ligger inlagd. Men ordet säger inget om hur lång tid barnet har kvar att leva. Palliativ kallas all vård som lindrar symtomen för ert barn och fokuserar på livskvaliteten, även om vården inte kan bota. Ibland sägs att palliation handlar om att verkligen leva tills man dör.

Vanliga behandlingar för att bromsa tumörens tillväxt

Strålbehandling

Strålbehandling kan bromsa tillväxten och även krympa tumören. När tumören inte trycker så mycket på hjärnan kan symtomen tillfälligt minska. Strålbehandlingen ges i sex veckor, en kort stund varje vardag. Ibland kan den ges en gång till om tumören börjar växa igen, men man måste vänta minst ett halvår. Annars tar hjärnan för mycket skada. Av strålningen är det vanligt att bli trött. Illamående förekommer också. Huden kan rodna och bli öm och håret kan falla av där huvudet bestrålas.

Läkemedel

Det finns i dag ett läkemedel som används mot diffust medellinjesgliom. Ibland kan det påverka tumörens storlek något. Biverkningarna brukar vara få och lindriga. I vissa fall kan även andra läkemedel erbjudas, i forskningsstudier. (Läs mer på nästa sida.)

Kortison

Kortison kan minska svullnaden i hjärnan och på så vis minska symtomen. Kortison är ibland nödvändigt om läkarna ska kunna göra en biopsi. En längre tids behandling med kortison kan göra kroppen svullen och påverka slemhinnor och hud. Det kan ge humörsvingningar, rastlöshet, sömnproblem och kraftigt ökad aptit. Biverkningarna avtar med tiden om behandlingen med kortison avslutas.

”

Vi tänkte att palliativ vård, det kommer i sista fasen, när man ska dö, och vi tyckte det lät så hemskt. Men det var ju enormt bra. Det handlade bara om att ge honom så bra livskvalitet som möjligt in i det sista.”

Pappa till en sjuåring

Diffust medellinjesgliom behandlas likadant nationellt som internationellt. Läkarna delar ständigt information med varandra om vilka behandlingar som fungerar bäst. Ny kunskap leder till att man ändrar i de behandlingsprotokoll som används.

Kanske får du höra om särskild kost eller naturläkemedel som sägs kunna bromsa sjukdomen. Du kan också stöta på forskningsstudier eller privata kliniker i utlandet som säger sig kunna erbjuda ditt barn behandling som skulle kunna vara botande. Prata med vårdpersonalen. De kan hjälpa till att undersöka om en behandling eller studie verkar seriös, och om ett förslag kan göra någon nytta eller tvärtom vara till skada. Viss kost, vissa naturläkemedel eller alternativa mediciner kan motverka effekten av andra behandlingar. En del av dem kan också vara olämpliga för barn.

**Just nu pågår
en internationell
forskningsstudie
där svenska barn
kan delta.**

Just nu pågår en internationell forskningsstudie där svenska barn kan delta. I den utvärderas ett nytt läkemedel som jämförs med det läkemedel som ges i dag. Din läkare berättar om det kan vara aktuellt för ditt barn och ger er all information ni kan behöva. Om läkaren och studiecentret bedömer att ert barn kan ingå i studien, är det alltid familjen som beslutar om det faktiskt blir så. Barnet får den bästa tillgängliga behandlingen oavsett om ni svarar ja eller nej till att vara med. Om ni säger ja till studien kan ni senare välja att avbryta er medverkan när som helst, utan att ange något skäl. Om ni säger nej går det däremot inte att gå med senare. Det beror på att studien inte kan ta med barn som redan börjat få behandling.

Hjälp att få överblick

När man själv är ledsen och chockad kan det kännas omöjligt att hålla något i minnet i mer än ett par minuter. Om du känner att det är mycket att hålla koll på under ditt barns sjukdomstid ska du aldrig tveka att om hjälp. Be att få saker nedskrivna om du behöver, även information som du vet att du redan har fått muntligt. Vårdpersonalen kan till exempel skriva ner:

- vilka behandlingar ditt barn får.
- varför behandlingarna ges och vilka biverkningar som är vanligast. Något som ser ut som en försämring av sjukdomen kan ibland vara en tillfällig biverkan.
- vilka avdelningar ni besöker och vad de har för roll i behandlingen av barnet.

Information om personalen på sjukhuset

Vilka personer kan ni möta på sjukhuset? På sidan 13 kan du läsa om yrkesgrupper inom vården och Barncancerfondens lokala föreningsverksamhet som bedrivs på och utanför sjukhusen.

Att prata med barnet

Att berätta för sitt barn att barnet kommer att dö kan kännas oöverstigligt. Vissa föräldrar vill inte att barnet ska veta. Man kan vara rädd för hur barnet ska reagera, att det ska få ångest och drabbas av hopplöshet. Det är viktigt att veta att barn liksom vuxna kan få hjälp av vårdpersonal med sina känslor, till exempel få samtalsstöd, och även ångestdämpande medicin om det behövs.

Kanske vågar barnet inte fråga rakt ut utan pratar istället om någon annans död.

Kanske behöver just ditt barn inte prata om döden. Det gäller särskilt om barnet är mycket litet. Men det är viktigt att vara lyhörd för barnets signaler. Kanske vågar barnet inte fråga rakt ut utan pratar i stället om någon annans död, eller vill se filmer eller läsa böcker om döden. Då behöver du finnas där och stötta ditt barn.

För en del barn kan det kännas svårt om föräldrarna undviker att prata om hur sjukdomen förvärras, fastän barnet märker att det händer. Vårdpersonalen kan stötta både dig och barnet. De har stor erfarenhet och du kan alltid få hjälp med att förbereda dig för ett samtal om döden eller få råd och stöd i att se barnets behov.

Samma sak gäller för eventuella syskon. Ta hjälp av vårdpersonalen. Det kan vara mycket svårt att prata med sitt barn om att ett syskon kommer att dö. Ännu svårare blir det om ni inte har pratat med det sjuka barnet. Det kan vara tungt för ett barn eller en tonåring att veta saker om sjukdomen som de inte får prata om med sitt svårt sjuka och döende syskon.

Även vuxna kan ha svårt att prata med varandra om döden. Om du behöver hjälp i kommunikationen med den andra föräldern, eller med dina egna föräldrar eller andra närstående, så är det viktigt att du söker den hjälpen. På sidan 13 kan du läsa om olika stödpersoner i vården som kan hjälpa er. Bland annat finns psykolog, konsultsjuksköterska, kurator och syskonstödjare på varje barncancercentrum. Det finns också stöd att få vid hemsjukhuset. Även där finns personal med erfarenhet av att stötta barn och familjer i svåra situationer.

”

Mina föräldrar berättade inte för mig att hon inte skulle överleva för de ville inte att jag skulle ändra på hur jag var mot henne. Jag kände mig lite sviken när jag förstod senare att de visste. Samtidigt har jag en viss förståelse för dem i dag.”

Storebror som var nio,
lillasystern sex

För barn: Om den dumma knölen

I ditt huvud växer en dum knöl som gör dig sjuk. Knölen kallas för tumör. Den ska inte vara där, och den gör så att ditt huvud och din kropp inte fungerar på rätt sätt.

Knölen beror inte på något som du eller någon annan har gjort. Det var ren otur att den började växa i ditt huvud.

Vissa knölar kan man ta bort, men det går inte med den här. Även om läkarna och de andra som arbetar på sjukhuset inte kan ta bort den så kan de hjälpa dig på andra sätt. Det finns mediciner och andra behandlingar som kan göra så att sjukdomen inte påverkar dig lika mycket.

För att få hjälp behöver du vara på sjukhuset ibland. Din familj får alltid vara där med dig. Du behöver inte vara ensam. På sjukhuset finns många att prata med. Du får fråga vad du vill. Läkare, sjuksköterskor och andra kommer att svara på dina frågor så bra de kan.

Om du vill prata med någon på sjukhuset på egen hand, utan dina föräldrar, så får du det. Men du får också ha någon från familjen med dig hela tiden om du hellre vill det.

”

De här två åren var de värsta i livet, men också de bästa. Vi har gjort så mycket fint tillsammans. Det vill vi förmedla till andra: ta vara på tiden, njut, håll aldrig igen.”

Föräldrar till en nioåring

På sjukhuset och hemma

De flesta barn får först strålbehandling en kort stund varje vardag i sex veckor. Behandlingen ges på det närmaste sjukhus som har ett barncancercentrum. Barnet är normalt inte inlagt på sjukhuset då, men om hemmet är långt bort behöver ni under behandlingen bo i närheten. Oftast blir det ett familjeboende nära sjukhuset som man försökt göra så likt ett vanligt hem som möjligt. Där kan hela familjen bo, även syskon.

Om läkemedelsbehandling ska ges brukar den börja samtidigt som strålbehandlingen. Läkemedlet ges som tabletter.

Efter strålbehandlingen kan ni åka hem. Bor ni nära det barncancercentrum som ni tillhör kan det hända att all den kommande vården ges där. Det vanligaste är annars att barnet efter strålbehandlingen främst får behandling och följs upp på ert hemsjukhus. Oavsett vilket sjukhus ni tillhör så samarbetar personalen där med barnonkologer och övrig personal vid ert barncancercentrum.

Om ni ingår i en forskningsstudie följs barnet upp enligt ett särskilt protokoll. (Mer information finns i den långa versionen av den här skriften.) Om ni inte ingår i en studie anpassas uppföljningarna efter vad barnet behöver.

Ni kan alltid ta kontakt med vården. Ni kommer att ha en ansvarig konsultsjuksköterska på ert barncancercentrum som följer familjen hela vägen. Om ni har ett annat hemsjukhus kommer ni även att ha en kontaktsjuksköterska på det sjukhuset. Det finns hjälp och behandling för många symtom, som lindrar så att vardagslivet kan fortsätta så bra som möjligt.

När symtomen är så svåra att barnet behöver mer avancerad vård finns olika möjligheter på olika platser i landet. På vissa ställen kan vården ges hemma, på andra behöver barnet läggas in på sjukhus. I vissa regioner kan barn få vård på vuxenhospice, men inte överallt. I Stockholm finns ett hospice för barn, Lilla Erstagården. Det är öppet för barn från hela landet men hemregionen behöver bekosta vården där. Prata med vårdpersonalen om ni vill höra mer om detta.

Personal på sjukhuset

Arbetsterapeut

En arbetsterapeut arbetar med anpassning, hjälpmedel och motivation utifrån den enskilda patienten. I en arbetsterapeuts arbetsuppgifter ingår att anpassa vardagsmiljön och att prova ut, justera och förskriva olika typer av fysiska och kognitiva hjälpmedel. En arbetsterapeut arbetar även som stöd för att utveckla patientens fysiska, kognitiva och sociala förmågor. En arbetsterapeut ingår ofta i ett team tillsammans med dietister, fysioterapeuter, logopedier, läkare, lärare, kuratorer och sjuksköterskor.

Källa: Sveriges arbetsterapeuter

AT-läkare

En AT-läkare utför sin allmäntjänstgöring, vilken ger klinisk övning och introduktion i arbetslivet, under minst 18 månaders tid. Efter slutförd allmäntjänstgöring har man behörighet att arbeta som läkare och påbörja sin specialisttjänstgöring.

Källa: Sveriges läkarförbund

Barnsköterska

En barnsköterska arbetar med omvårdnad av nyfödda barn samt med sjuka barn och ungdomar där vanliga arbetsuppgifter är att observera och registrera barnets allmänna tillstånd och provtagningar, förbereda inför operationer, samt lägga om sår och assistera vid undersökningar.

Källa: Kommunal

Dietist

En dietist arbetar med att behandla och förebygga olika nutritionsrelaterade tillstånd hos patienten. Dietistens ansvar är att optimera patientens nutritionsstatus som är av stor betydelse för prognos, vårdtid och risk för komplikation i samband med övrig behandling.

Källa: Dietistförbundet

Fysioterapeut

En fysioterapeut (i vardagligt tal sjukgymnast) har kunskaper om och arbetar med människan i rörelse. I en fysioterapeuts arbetsuppgifter ingår att träna patienten och lägga upp långsiktiga träningsprogram i syfte att patienten ska ta vara på, kontrollera och använda sin kropp på bästa sätt.

Källa: Karolinska Institutet

Konsultsjuksköterska

En konsultsjuksköterska arbetar främst med att stödja det sjuka barnet och dess familj, samt att vara deras kontaktperson på sjukhuset under sjukhustiden och efter avslutad behandling.

På landets sex barnonkologiska centrum finns det konsultsjuksköterskor som finansieras av Barncancerfonden. Man arbetar på sjukhuset som har arbetsgivaransvaret, men är en ambassadör för Barncancerfonden och fungerar som en länk och rådgivare mellan Barncancerfonden och vården.

Vid varje barnonkologiskt centrum finns konsultsjuksköterskor som arbetar inom barnonkologin och konsultsjuksköterskor som arbetar gentemot barn och unga med hjärntumör.

De är också en länk mellan sjukhuset och skolan i syfte att underlätta skolnärvaro och skolkontakt under behandlingstiden men även efter avslutad behandling. Konsultsjuksköterskan kan förmedla kunskap om barnets sjukdom och dess aktuella och framtida konsekvenser till förskola, grundskola och gymnasium.

Som konsultsjuksköterska arbetar man också med att handleda och utbilda sjukvårdspersonal inom öppen- och slutenvård om barncancervård och fungerar som samordnare mellan barnonkologiskt centrum och verksamheter inom vården av barn med hjärntumörer exempelvis neurokirurgi, endokrinologi, radioterapienheter, kurator, psykolog, rehabilitering, habilitering, hemsjukhus, hemsjukvård med flera i syfte att verka för god vård och ett väl fungerande nätverk kring det drabbade barnet.

Kurator

En kurator arbetar ofta inom sjukvården (eller på en skola) med vägledning och stöd genom samtal. I en sjukhuskurators arbetsuppgifter ingår krisbearbetning och stödsamtal med patienter och deras anhöriga, men också att ge ekonomisk och social rådgivning. Kuratorer har ofta en socionomexamen med vidareutbildning i socialt arbete eller socialt behandlingsarbete. Många inom yrket har även utbildning i psykoterapi.

Källa: Arbetsförmedlingen

Sjuksköterska

En legitimerad sjuksköterska arbetar med omvårdnaden av patienten både vetenskapligt och patientnära. Som sjuksköterska deltar man i kliniska beslut inom den medicinska behandlingen och omvårdnaden av patienten samt verkar för att förbättra, bibehålla eller återfå hälsan hos patienten. Den legitimerade sjuksköterskan ska dessutom ha kunskap om medicinsk vetenskap och beteendevetenskap av relevans för patientens omvårdnad, samt förståelse för hållbar utveckling i hälso- och sjukvård. Arbetet ska utföras i enlighet med gällande lagar, författningar och andra styrdokument inom sjukvården.

Källa: Svensk sjuksköterskeförening

Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar

En specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar arbetar, likt en sjuksköterska, med omvårdnad och medicinsk behandling. En specialistsjuksköterska med inriktning mot barn och ungdomar (i vardagligt tal en barnsjuksköterska) har specifik kunskap, färdighet och kompetens att möta barn med tillit och förtroende utifrån barnets bästa.

Lekterapeut

En lekterapeut har kunskaper om barns utveckling och kan hantera de situationer och reaktioner som kan uppstå under vårdtiden. I en lekterapeuts arbetsuppgifter ingår att vårda det friska hos barnet genom stimulans, pedagogik och lek. En lekterapeut kan även hjälpa barn och ungdomar att bearbeta sjukvårdsupplevelser och förbereda barn och ungdomar inför olika undersökningar och behandlingar. Lekterapeuter är pedagoger med lärarutbildning som förskollärare eller fritidspedagoger, ofta med specialpedagogisk påbyggnadsutbildning.

Källa: Föreningen Sveriges Lekterapeuter

Personal från Barncancerfondens lokala föreningskansli

Barncancerfonden har sex lokala föreningar med uppgift att ge stöd till cancerdrabbade familjer under och efter sjukdomstiden, eller efter barnets eventuella död. Personalen på föreningskanslierna arbetar med information, administration och aktiviteter på och utanför sjukhuset för att bidra till gemenskap, trygghet och glädje.

Sjukhuslärare

Alla barn och ungdomar har rätt till undervisning när de vårdas på sjukhus. Ordinarie skola behåller ansvaret och lägger upp en plan för vad eleven ska arbeta med under sin behandlingstid och vistelse på sjukhuset. Sjukhusläraren är en legitimerad lärare som hjälper eleven att strukturera, begränsa och genomföra sina arbetsuppgifter på det sätt som blir bäst utifrån mående, ork och behov, samt håller kontakt med hemskolan. Sjukhusskolans huvudman är den kommun som sjukhuset är beläget i, vilket innebär att lärarna är kommunalt anställda.

Specialistläkare barnonkologi

En specialistläkare inom barnonkologi har kunskaper och färdigheter inom diagnostik och behandling av de cancersjukdomar (och icke maligna hematologiska sjukdomar) som förekommer hos barn och ungdomar. Kompetenskravet omfattar också förmåga att ordinera cytostatika med dess särskilda säkerhetskrav samt att kunna handlägga akuta komplikationer efter cytostatikabehandling. Det krävs även en förmåga till helhetssyn på familjen med engagemang och respekt för barnets behov, förståelse för hur sjukdom påverkar barnet och dess familj, och förmåga att tillgodose barnets rätt att vara delaktigt vid bedömning och behandling utifrån dess utvecklingsnivå.

Källa: Socialstyrelsen

ST-läkare

En ST-läkare är en legitimerad läkare som under minst fem år genomgår specialiseringstjänstgöring för att få de kunskaper, färdigheter och förhållningssätt som krävs inom ett visst specialiserat område (för att bli specialistläkare).

Källa: Sveriges läkarförbund

Undersköterska

En undersköterska inom sjukvården arbetar på en vårdavdelning, på operation eller akutmottagningen där vanliga arbetsuppgifter är omvårdnad, provtagning, mäta blodtryck, lägga om sår, assistera vid operation, hantera apparatur, förråd och städning. Gemensamt för undersköterskor inom sjukvården är att de ofta ingår i team tillsammans med sjuksköterskor och läkare.

Källa: Kommunal

Överläkare

Specialistläkare med medicinskt ledningsansvar inom sjukvården.

Hur kan vi leva?

Det bästa sättet att hantera den här svåra sjukdomen är att hitta de saker som känns viktiga, värdefulla och lindrande för just er. Du kanske känner att du behöver vara borta från jobbet för att kunna tillbringa all tid med ditt barn. Eller så känner du tvärtom att du behöver arbeta för att det stärker dig och ger dig en paus från sjukdomen.

Det är viktigt att du fortsätter att ta hand om dig själv genom att försöka äta bra, sova, och göra sådant du mår bättre av – vad det än är. Kanske behöver du röra på dig, vara utomhus, träffa vänner, eller gå på bio. Att ta hand om dig är att ta hand om ditt barn. Barnet är inte hjälpt av att du prioriterar bort dig själv tills du inte har någon ork kvar.

Barnet är inte hjälpt av att du prioriterar bort dig själv tills du inte har någon ork kvar.

Fundera på vad just ditt barn tycker om att göra och gör det, så mycket ni kan och trivs med. Skapa minnen tillsammans genom att spela boll eller baka kakor, träffa vänner och släkt, eller bara mysa hemma, spela spel eller titta på film. Olika barn vill helt olika saker. En del vill resa bort och uppleva något speciellt men många vill bara att vardagen ska fortsätta. De vill vara i sitt trygga sociala sammanhang och till exempel fortsätta att gå i skolan eller förskolan och vara med på sina fritidsaktiviteter. Oftast är det möjligt.

Om ni vill kan ni få hjälp av konsultsjuksköterskan som kan stötta skolan med information om sjukdomen och barnets behov. Det finns även sjukhuskola när barnet får behandling på sjukhuset.

”

Fundera gärna en extra gång på vad som delas på sociala medier, särskilt när det gäller syskonen. Även om de själva just nu säger att det känns okej kan det vara annorlunda längre fram när informationen finns kvar. Om ni som föräldrar har olika behov av att dela är det viktigt att visa hänsyn till varandra. Ibland går det inte att mötas på mitten – då kan det vara rimligt att den som vill vara mer återhållsam får sin vilja respekterad.

Men det kan också vara till stor hjälp att sprida information i olika kanaler. Kanske vill ni be någon om hjälp med att samordna kommunikationen. Viss information vill ni kanske bara sprida till de allra närmaste, annan till en större krets, eller till alla. Om hela fotbollslaget vet att barnet inte orkar komma till träningen längre, kan man slippa få frågan om det när man möter en annan förälder i affären.”

– Suzanne Runesson, psykoterapeut med lång erfarenhet av sorgebearbetning

Om det finns syskon behöver de vara inkluderade i det som händer. Samtidigt måste de få leva sina egna liv, oberoende av det sjuka syskonet. Om ni kan och om det behövs så ta hjälp av närstående, kanske med barnpassning eller skjuts till träning. Det kan handla om hjälp med syskonen – eller med det sjuka barnet, så att ni istället kan vara med syskonen. Det är viktigt att komma ihåg att syskonen också behöver mycket tid med er föräldrar för att känna sig så trygga som möjligt.

Människor i er omgivning kommer att vilja hjälpa till. Låt dem göra det. Be gärna någon närstående att fungera som en ”samordnare” för hjälpen och för kommunikation utåt, om du inte vill eller orkar själv. Det kan vara lättare att låta någon annan meddela till exempel att ni just nu hellre vill ha lagad mat än blombuketter.

”

Vi sa till de andra barnen att
'finns det något ni vill göra med
honom, så gör det i dag. Är det
något ni vill säga, så säg det i
dag. Skjut inte på det.' För vi
visste ju inget om morgondagen.”

Pappa till en sexåring

Sjukdomen och döden

Det går inte att säga hur länge just ditt barn kommer att leva. De flesta som drabbas av diffust medellinjesgliom dör inom ett år, men vissa lever längre.

Det går inte heller att säga exakt vilka symtom sjukdomen kommer att ge. Huvudvärk och illamående är vanligt men drabbar inte alla. Barnet kan få svårt att röra en eller flera kroppsdelar, kan få balansrubbningar och svårt att tala eller svälja. Det finns också helt andra symtom, både fysiska och psykiska. I den längre versionen av den här skriften finns en lista med många av de symtom som förekommer.

Försämringen ser mycket olika ut beroende på hur och var tumören växer. Vanligast är att barnet stegvis förlorar allt fler funktioner och får mindre ork. Barnet kan behöva hjälp med att äta och få lätt att sätta i halsen. Rullstol kan bli nödvändigt och barnet kanske inte kan ta sig runt i hemmet utan hjälp. Det kan bli allt svårare att kommunicera.

När symtomen blir tydligare kommer en del svåra frågor att dyka upp. Bland annat gäller det om barnet ska få vård i respirator om andningen slutar fungera, eller få hjärt-lungräddning om hjärtat stannar. Avgörande är alltid vad som är bäst för barnet. Ingen vill hamna i en situation som orsakar onödigt lidande, och det är viktigt att barnet får vara i en lugn och trygg miljö den sista tiden. Beslut om att avstå från viss vård kallas för *behandlingsbegränsningar*. Det går alltid att ändra det beslutet om barnet till exempel förbättras efter strålbehandling.

När symtomen blir tydligare kommer en del svåra frågor att dyka upp.

När döden närmar sig kan det ske på olika sätt. Det är vanligt att barnet blir tröttare, sedan knappt är vid medvetande, och till sist dör. Det finns också fall då döden kommer plötsligt, om det tillstöter komplikationer i form av en blödning i hjärnan, i eller nära tumören.

Att inte alls veta hur den närmaste framtiden ser ut är mycket svårt. Tveka aldrig att ställa frågor – även om svaren inte alltid kan vara så tydliga som du önskar. Vårdpersonalen gör allt de kan för att stötta er och barnet i att få så mycket tid som möjligt hemma tillsammans.

Vill du läsa mer?

Det finns en längre version av det här materialet. Den tar upp samma ämnen, lite mer fördjupat. Du hittar den långa skriften **här** på Barncancerfondens hemsida, där vi har samlat allt vårt informationsmaterial.

Barncancerfonden har även en skrift i tre delar om att förlora ett barn i cancer. Den handlar om den sista tiden, om begravningen och om livet efter barnets död. Den skriften hittar du **här**.

”

Det är som att han levde hela sitt fulla liv. Det kändes som att han var en mogen gammal man i slutet, med mycket insikter.”

Mamma till en sexåring

Ordlista

Barncancercentrum

En specialiserad enhet på ett sjukhus där barn med cancer får vård. I Sverige finns sex sådana centrum, i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala.

Behandlingsprotokoll

En detaljerad plan som beskriver exakt hur en viss cancerform ska behandlas – vilka läkemedel som ska ges, i vilken ordning och hur länge. Protokollet bygger på forskning och tidigare erfarenhet.

Bildstöd

Ett stöd för att underlätta kommunikationen, bland annat med barn som inte kan kommunicera så bra i tal. Brukar bestå av kort med bilder som visar till exempel vardagliga aktiviteter som att äta och sova, eller bilder för olika känslor.

Biopsi

Ett vävnadsprov där ett litet prov tas från en misstänkt tumör. Provet undersöks i mikroskop för att se om det är cancer, vilken typ det är och hur aggressiv den är samt vilken behandling som bör väljas.

Biverkningar

Effekter av behandlingen, som till exempel håravfall, illamående eller trötthet. De uppstår för att behandlingen även påverkar friska celler. De flesta biverkningar går över efter avslutad behandlingsomgång.

Diffust

Syftar på att tumören inte är tydligt avgränsad utan grenar ut sig i hjärnan.

Forskningsstudier

Studier där nya behandlingar testas för att se om de fungerar bättre eller ger färre biverkningar. Ett barn kan erbjudas att delta, men det är alltid frivilligt. Målet är att förbättra framtidens vård och utveckla nya behandlingsmetoder.

Gliom

Cancer som uppstått i gliacellerna, en celltyp som omger nervcellerna.

Ordlista

Hjärnstammen

Den nedersta delen av hjärnan. Den styr viktiga funktioner som andning, hjärtslag och medvetande. Tumörer placerade här kan vara svåra att operera eftersom området är så känsligt.

Hospice

En plats för vård av obotligt sjuka som är i livets slutskede. Personalen på hospice har fördjupad kompetens om palliativ vård (se nedan). Målet är att lindra symtom och ge patienten en värdig sista tid i livet.

Kortison

Ett läkemedel som används för att minska inflammation och svullnad. Det ingår ibland i en cancerbehandling.

Magnetkamera (MR)

En maskin som tar detaljerade bilder av insidan av kroppen, till exempel hjärnan eller ryggraden. Den använder magnetfält i stället för röntgenstrålning och är särskilt bra på att visa mjuka delar av kroppen.

Medellinjies-

Är benämningen då sjukdomen uppstår i den mellersta, centrala delen av hjärnan; hjärnstammen och området omkring den.

Palliativ vård

Ges till barn med livshotande sjukdom för att lindra symtom och smärta, förbättra livskvaliteten och ge stöd till både barnet och familjen. Syftet med palliativ vård är inte att bota sjukdomen. (Om det är möjligt att bota en sjukdom kallas behandlingen som botar för kurativ behandling.)

Samtalsstöd

Professionell hjälp i form av samtal med till exempel psykolog eller kurator. Samtalsstödet hjälper barnet och familjen att hantera känslor, oro och svåra tankar under sjukdomstiden.

Strålbehandling

En behandling som använder strålning för att förstöra cancerceller. Strålningen riktas mot tumören och skadar cellernas arvs massa så att de dör. Friska celler kan också påverkas, men de återhämtar sig oftast bättre.

Stöd i din närhet

Barncancerfondens lokala föreningar

Det finns sex lokala föreningar i Sverige, en kopplad till varje barnonkologiskt center. Föreningarna har som uppgift att ge stöd till de cancerdrabbade familjerna under och efter sjukdomstiden eller efter barnets eventuella död.

Du kan hitta din närmaste förening om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
lokala-foreningar](https://barncancerfonden.se/lokala-foreningar)

Syskonstödjare

Syskonstödjarna är resurspersoner vars viktigaste uppgift är att se syskonet. De finns vid alla landets sex barncancercentra samt vid Lilla Erstagården och ingår i det stöd som finns runt familjen.

Du kan läsa mer om hur du får kontakt med en syskonstödjare om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
syskon](https://barncancerfonden.se/syskon)

Ungdomslägret

Barncancerfonden arrangerar varje år ett läger som vänder sig till ungdomar mellan 15 och 19 år. Lägret brukar samla ett hundratal ungdomar från hela landet och är en plats för gemenskap, erfarenhetsutbyte, livslånga minnen och roliga aktiviteter.

Du kan läsa mer om ungdomslägret om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
ungdomsstorlagret](https://barncancerfonden.se/ungdomsstorlagret)

Ågrenska

Ågrenska är ett kompetenscenter för personer med sällsynta diagnoser och deras familjer. Varje år erbjuder Barncancerfonden familjevistelser på Ågrenska för familjer till de barn som har eller har haft barncancer samt för familjer som har förlorat ett barn i cancer.

Du kan läsa mer om Ågrenska om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
agrenska](https://barncancerfonden.se/agrenska)

Almers hus

Till Almers hus kan du och din familj komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Här får ni möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation. Flera gånger per år arrangeras även särskilda vistelser för familjer som har förlorat ett barn i cancer.

Du kan läsa mer om Almers hus om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
almershus](https://barncancerfonden.se/almershus)

Mer stöd för dig och din familj

Barncancerfonden

Här finns information, fakta och reportage om barncancer och det stöd som Barncancerfonden och de sex regionala föreningarna erbjuder dig som drabbats av barncancer.

Du kan läsa mer om Barncancerfonden om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



barncancerfonden.se

Appen "Min sorg"

Min Sorg är en app som utvecklats av forskare vid Uppsala universitet för att hjälpa föräldrar som förlorat sitt barn. Med appen lär du dig bland annat om sorg och får olika övningar för att hantera den, information om att utöka det sociala nätverket samt kontaktuppgifter till krisstöd och stödorganisationer.

Du kan läsa mer om appen om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



minsorg.com

1177

Här finns råd om vård och hälsa och information om sjukdomar och behandling. Hit kan man också vända sig för sjukvårdsrådgivning samt för att få tillgång till journaler och vårdplan via "Mina Sidor".

Du kan läsa mer om 1177 om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



1177.se

Bris

Hit kan barn och unga vända sig för att prata med någon. Bris har även en stödlinje för vuxna om frågor som rör barn och unga.

Du kan läsa mer om Bris om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



bris.se

Rädda Barnen

Här finns stöd och kunskap om barn för dig som är ung, förälder eller jobbar med barn.

Du kan läsa mer om Rädda Barnen om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



raddabarnen.se

Nära Cancer

Nära Cancer finns för unga personer som står nära någon som har cancer, eller saknar någon som har dött av sjukdomen. Här kan man lära sig mer om cancer, möta andra i liknande situation och ställa frågor till sjukvårdspersonal.

Du kan läsa mer om Nära Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



naracancer.se

Ung Cancer

Ung Cancer finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Ung Cancer vänder sig till personer mellan 16 och 30 år.

Du kan läsa mer om Ung Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



ungcancer.se

Cancerkompisar

Här kan anhöriga till någon som drabbats av cancer möta andra i liknande situation. Tjänsten är öppen för alla anhöriga från 13 år och uppåt.

Du kan läsa mer om Cancerkompisar om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



cancerkompisar.se



BARNCANCER FONDEN

Telefon: 08-584 209 00
Pg: 90 20 90-0
barncancerfonden.se
info@barncancerfonden.se