

Informationsskrift från Barncancerfonden

Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?

INFORMATION TILL FÖRÄLDRAR



6 Mitt barn har fått cancer

10 På sjukhuset

14 Hemma från sjukhuset

16 Ekonomi

18 Tips & råd

20 Ordlista

I DEN HÄR SKRIFTEN berättar vi om vanliga reaktioner efter beskedet om att ditt barn har fått cancer, om den första tiden på sjukhuset och vilken hjälp som finns att få för att klara av den första svåra tiden.

Läkaren har just berättat att ditt barn har fått cancer. Ord som kan vara svåra att ta in och förstå när hela livet plötsligt vänds upp och ner. Men du är inte ensam även om det känns så just nu. Trots att barncancer är en ovanlig diagnos insjuknar runt 300 barn per år i Sverige. Behandlingsmöjligheterna är goda och i dag botas 85 procent av alla barn.

Skriften har kommit till efter samtal med vårdpersonal och föräldrar till barn som fått en cancerdiagnos. Deras kunskap, erfarenheter och öppenhjärtiga berättelser har varit av stor vikt och vi vill rikta ett varmt tack till dem för deras medverkan.



Mitt barn har fått cancer

Cancer är ett laddat ord som kan väcka mycket ångest, tankar och funderingar. Som förälder är det en instinktiv känsla att vilja skydda sitt barn, men det finns ingenting du kunde ha gjort för att förhindra att ditt barn blev sjuk. Inom forskningen vet man än i dag inte varför vissa barn drabbas av cancer.

Som förälder kan man lasta sig själv sig för att inte ha sökt vård tidigare, eller känna ilska över att ingen har tagit ens oro på allvar. Symtomen kan många gånger vara svåra att upptäcka och det kan kännas tryggt att veta att en tidsskillnad på några veckor innan behandlingsstarten varken påverkar behandlingen eller förändrar prognosen.

För somliga blir beskedet om att barnet har cancer en bekräftelse på något de länge misstänkt och kan kännas som en lättnad – äntligen tas deras oro på allvar och barnet kan påbörja behandling. För andra kommer beskedet som en chock.



Som förälder känner du chock, frustration, ilska och att du helt saknar kontroll över det som sker. Är det mitt fel? Varför händer det oss? Det är lätt att bli bitter, men det leder ingenstans eftersom det inte är någons fel.»

Pappa

En pappa berättar om hur besöket på vårdcentralen för dotterns huvudvärk plötsligt förvandlades till en vaken mardröm:

”Vi blev direkt skickade till barnonkologen och gick från ingenting till kaos. Jag var chockad, men ändå kall inombords eftersom jag kände att jag inte fick bryta ihop, men jag märkte att läkaren själv var tagen.”

För vissa barn kan det ta lång tid att få rätt diagnos. Även om det är oklart exakt vilken form av cancer det rör sig om påbörjas i somliga fall ändå en allmän behandling direkt, där man eventuellt byter mediciner vid diagnosvar. Väntan på besked är svår och många föräldrar beskriver den som att befinna sig i en bubbla. Försök ändå att känna trygghet i att barnet är på rätt plats och att ni får tillgång till all information som läkaren har. Var inte rädd för att ställa frågor till vårdpersonalen. De finns där för dig och ditt barn.

Ibland får familjen åka hem i väntan på besked. Då kan du vända dig till ditt barns vårdkontakt eller till vårdmottagningen där barnets utredning görs med dina frågor.

Första samtalet

Vid det första diagnossamtalet finns en läkare och vanligtvis även en sjuksköterska med, ibland även en kurator. Vem som är med beror på vilken tid på dygnet diagnosvar kommer, samt på vilket centra man befinner sig. Om möjligt bör båda föräldrarna vara med vid samtalet, även om ni inte lever ihop. Som föräldrar är det viktigt att få samma information samtidigt. Det kan vara svårt att ta till sig det som sägs under samtalet vilket gör det svårt att återberätta senare. Försök själv, eller be sjuksköterskan att föra anteckningar under samtalet, för att läsa i efterhand. Skriv också ner alla frågor som dyker upp efter samtalet. Det är okej att upprepa samma frågor om och om igen. Vårdpersonalen är medveten om att det kan ta lång tid att ta in och förstå det som har hänt.

Som ensamstående förälder kan det vara extra svårt, särskilt om relationen till den andra föräldern inte fungerar eller är obefintlig. Därför sätts insatser in för att avlasta och hjälpa till. Syskonstödjare och kuratorer kan hjälpa syskon och hänvisa dig vidare så att du kan få eventuella stödsatser.

För dig som har svenska som andraspråk eller är ny i Sverige är kuratorn ett stort stöd och involverad i det mesta som rör barnet och dess behandling. Du har rätt till tolk vid upprepade tillfällen under vårdtiden och det är sjukvården som står för kostnaden. Det går också att få telefontolk vid behov. Tolken har tystnadsplikt och ingenting som läkaren eller du säger får föras vidare.

Tumult av känslor

Beskedet om att ditt barn har fått cancer leder ofta till ett känslomässigt kaos. Som förälder kan du pendla mellan chock, ilska, sorg, apati och förvirring. Alla reagerar olika och det finns inga känslor som är "rätt" eller "fel".

Eftersom känslorna hela tiden skiftar lever många under ständig stress. En mamma säger: "Du måste inse att det inte är du som botar barnet, utan medicinerna. Din roll är att heja på och stötta utan att gå under på kuppen."

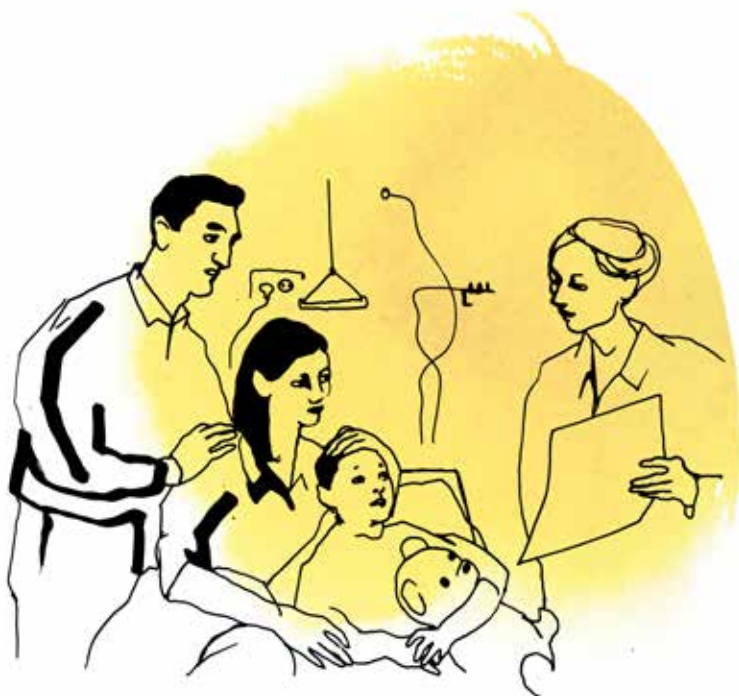
Vid diagnossamtalet erbjuds alla kontakt med en kurator som både kan hjälpa till med praktiska saker, till exempel att ansöka om vårdbidrag, och fungera som kris- och samtalsstöd. Även om du tackar nej till kontakt just då kan du när som helst under hela sjukdomstiden och även efteråt be kuratorn om hjälp när du behöver. Sjukhuskyrkans präster och diakoner finns också att prata med och du behöver inte vara troende. De är lätta att nå och brukar ofta besöka avdelningen, men du måste själv ta kontakt. Väga också be om extra hjälp och stöd om du känner att situationen blir övermäktig.

Några barncancercentrum erbjuder familjesamtal tillsammans med en konsultsjuksköterska ett par veckor efter diagnos. Du bestämmer själv vilka som ingår i familjen. Det kan vara syskon både till dig och barnet, din nya partner, bonusbarn, mor- och farföräldrar eller en god vän.



Jag reagerade väldigt fysiskt. Jag mådde illa, frös och kunde varken äta eller sova.»

Mamma





Jag tycker att alla ska söka hjälp och våga byta terapeut om det inte känns bra. Jag och min fru bestämde tidigt att om en av oss sa att vi ska ta hjälp skulle den andre gå med på det utan diskussion. Det är inte alltid lätt att se sig själv och sina behov.» *Pappa*

Kuratorn på avdelningen kan hjälpa till med krishantering och samtalsstöd. Om du som förälder önskar få psykologhjälp behöver du vända dig till din husläkare på vårdcentralen. Det är vanligt att föräldrar tackar nej till samtalsstöd, eftersom de vill vara starka och sätter sina egna behov åt sidan, men många som har gått igenom denna resa ångrar ofta det beslutet i efterhand. En mamma uttrycker det så här: ”Det är som de säger på planet. Sätt först på dig din egen syrgasmask innan du hjälper andra.”

Alla barn får ett behandlingsprotokoll, ett vårdprogram, som läkarna utgår ifrån under hela behandlingen av en barncancer-sjukdom. Protokollen har tagits fram i internationella forsknings-samarbeten. Under cancerbehandlingen utvärderas och anpassas behandlingsprotokollet efter det individuella barnet.

En mamma berättar att behandlingsprotokollet blev något konkret att följa som gav henne lugn. Samtidigt ska du vara medveten om att protokollet inte är skrivet i sten, utan att det troligen kommer att inträffa oväntade händelser under behandlingstiden som leder till fördröjningar och förändringar.

Många känner ett stort behov av att veta så mycket som möjligt och söker all information de kan hitta både i böcker och på nätet. Glöm inte att källgranska den information du hittar. Ställ frågor som: Vem är det som har skrivit det här? Är det som står här relevant för mig och mitt barn?

Prata med din läkare eller vårdpersonalen om sådant du läser och undrar över. På Barncancerfondens hemsida finns information att hämta som är källgranskad av läkare.

Vid inskrivningen på avdelningen får alla föräldrar en informationspärm som bland annat innehåller information om sjukhuset, avdelningen och barnets diagnos. Barncancercentrumen i Uppsala och Stockholm är först ut med att ha omvandlat pärmen till en mobilapplikation, ”Barncancerappen”, där samma information som i pärmen går att hitta.

Om du är med i grupper på nätet eller i andra nätverk med föräldrar som genomgår eller har upplevt samma sak kan det vara bra att sortera bland det som sägs. Varje barn och situation är unik och det som har hänt någon annan behöver inte hända er.



På sjukhuset

På sjukhuset ska barnet alltid ha en anhörig hos sig som får vara på avdelningen dygnet runt. Vid de flesta barncancercentrum finns det även övernattningsmöjligheter för hela familjen på Ronald McDonalds hus, Hjältarnas hus eller patienthotell för dig som bor långt från sjukhuset. Dela gärna upp er om ni är två och försök växla mellan att vara på sjukhuset och hemma med eventuella syskon. Behöver du en paus från avdelningen, fråga vårdpersonalen som gärna hjälper dig om de har möjlighet.

Som förälder är du delaktig i omvårdnaden av ditt barn, men det medicinska ansvaret ligger hos vårdpersonalen. Var medveten om att ditt barn kan reagera starkt på den medicinering som ges och att det kan vara svårt att förutse hur just ditt barn reagerar. Prata med personalen om du undrar över något.

Vissa föräldrar kan reagera på att besked om provresultat och behandling ofta ges på rummet med barnet närvarande. Det beror både på att läkarna vill ge besked så snart som möjligt och att flera



Jag reagerade undvikande, tog pauser, sov ofta hemma hos mina föräldrar med syskonet och åkte sen tillbaka till sjukhuset. Min sambo var där hela tiden, han blev lugn av det, kände kontroll och fick rutiner. Även hemma delade vi upp ansvaret, men vi kunde hela tiden prata med varandra. Efter ett tag valde jag att jobba halvtid. Det var skönt att få koncentrera sig på jobbet.» *Mamma*

sjukhus saknar särskilda samtalsrum. Erfarenheten säger dock att det är bra att barnet får information och är medveten om vad det kämpar mot. Barn förstår ofta mer än vad vi tror och deras fantasier kan vara värre än verkligheten.

Även om vården strävar efter kontinuitet finns det inte möjlighet att få träffa en och samma läkare eller vårdpersonal varje gång. Där emot får du träffa en läkare regelbundet. Betrakta vårdpersonalen som ett team som tillsammans gör sitt bästa för ditt barn. Prata med personalen om din oro, även när det är svårt att sätta ord på exakt vad det handlar om. Om du känner dig osäker på till exempel behandlingen har du alltid rätt att be om en ny medicinsk bedömning.

För att orka vara ett bra stöd till ditt barn är det viktigt att du också tar hand om dig själv. Försök att inte känna dåligt samvete utan ta dig tid till sådant som tidigare varit en naturlig del av ditt liv, till exempel att träffa en vän för en fika, träna eller ta en promenad. Det är sätt att hitta ny energi och styrka som är bra både för dig, barnet och för eventuella syskon. Liksom det är viktigt för barnet att hålla kontakten med förskola/skola är det viktigt för dig som förälder att hålla kontakten med arbetet.

Försök att hitta det ”nya normala”. Det är omöjligt att gå tillbaka till hur det var innan, men genom att bevara så mycket som möjligt av rutinerna både på sjukhuset och hemma, mår alla bättre.

Många mår bra av att skriva ner sina känslor och allt som händer i en dagbok. Det kan kännas konstigt i stunden, men det är ett effektivt sätt att lätta på trycket och kan vara bra att ha senare då det är svårt att minnas i efterhand vad som hände och när. Ta bilder på barnet, både på sjukhuset och hemma. Både dagboken och bilderna är ett ovärderligt stöd senare, speciellt om barnet är litet, när ni så småningom ska prata om det som har hänt.

Det är bra om syskonen kan vara med på sjukhuset i den mån det går, särskilt under den första tiden. Det är viktigt att de får se med egna ögon vad som händer, annars är det lätt att fantasin tar överhanden. Informera syskonen om allt som händer under behandlingen. Här kan syskonstödjare eller en kurator vara till stor hjälp.

Det är vanligt att framför allt tonårssyskon avskärmar sig helt från sin brors eller systers sjukdom och är svåra att nå. Det kan ibland handla om en oro för att själva bli sjuka. Prata med vården som kan erbjuda ett läkar- eller kuratorsamtal där syskonet får möjlighet att prata om sina rädslor och ställa alla frågor de inte vågar eller vill ställa till sina föräldrar för att inte oroa dem.


Syskon är ofta väldigt oroliga för sin sjuka bror eller syster och även för sina föräldrar. De kan pendla mellan känslor av ensamhet, oro, ilska och avundsjuka för att det sjuka barnet får all

Vi finns här för er:

AT-läkare
ST-läkare
Specialistläkare Barnonkologi
Övertäkare
Undersköterska
Barnsköterska
Legitimerad sjuksköterska
Legitimerad specialist sjuksköterska
Konent sjuksköterska
Kurator
Kontakt sjuksköterska
Dietist
Fysioterapeut
Arbets terapeut
Hemsjukvård
Lek terapeut
Sjukhus lärare
Föreningsinformatör
Lyskon stödjare
Patientråd



Ditt barn har ett stort team av vårdpersonal runt sig. Läs mer om vad de olika personerna har för arbetsuppgifter på sidan 20.



uppmärksamhet, ofta följt av skamkänslor. Dela gärna upp er om ni är två så att en är hemma och ägnar uppmärksamhet åt syskonen och den andra är på sjukhuset. Syskonstödjaren, som finns på barn-cancercentrumet, hjälper till att ge syskon till barn med cancer den tid och uppmärksamhet som de av naturliga skäl har svårt att få från sina föräldrar för stunden.

Du kan i ett tidigt skede få förfrågningar om ditt barn ska delta i olika medicinska studier. Att fatta beslut kring detta kan upplevas som jobbigt när barnet just har fått sin diagnos. Förfrågningarna kan till exempel gälla tillåtelse att spara vissa prover med målet att på lång sikt hjälpa forskningen att utveckla barncancervården. Det är helt frivilligt att medverka i dessa studier och det är alltid du som förälder som väljer om barnet ska delta eller inte. Studierna påverkar inte den behandling som ges eller prognosen. Det är viktigt att veta att oavsett var i landet du bor får alla barn likvärdig behandling. Det är den forskning som bedrivits sedan 1960-talet som ligger till grund för den goda vård som ges i dag och som förälder kommer du aldrig att tvingas att välja mellan olika behandlingar.



Hemma från sjukhuset

Barn som behandlas för cancer är enbart inlagda på sjukhus när det är nödvändigt. Om du bor långt bort från ditt barncancercentrum kan du känna dig trygg i att veta att de har ett nära samarbete med hemsjukhusen där det finns särskilda ansvariga. Som förälder får du information om vad du ska vara uppmärksam på innan ni åker hem och vårdpersonalen finns alltid tillgänglig. Ring och fråga om du känner dig osäker istället för att gå runt och vara orolig.

Försök att återgå till de vanliga rutinerna när ni kommer hem från sjukhuset. Låt barnet sätta gränsen för hur fysiskt aktivt det orkar vara och uppmuntra barnet till att leka, träffa kompisar och gå i förskolan/skolan. Det är lätt att vara överbeskyddande som förälder, men studier visar att aktivitet är bra för barnets tillfrisknande. Fråga gärna vårdpersonalen om du är osäker. Isolera er inte utan låt barnets allmäntillstånd avgöra vad det orkar och kan göra om inte vårdpersonalen säger annorlunda.

Barnet brukar längta efter att få träffa sina kompisar och gå i förskolan/skolan som vanligt och forskningen visar också att detta



Vi växlade mellan att vara starka och svaga. Det stärkte relationen, vi pratade om allt och det var raka rör.»

Pappa

är det bästa för barnet. En konsultsjuksköterska kan hjälpa till att informera på förskola/skola och även prata med syskonens klasser om sjukdomen om de vill det.

Relationen till varandra och andra

Det är vanligt att man reagerar olika som föräldrar och glider isär under barnets sjukdomstid, men de flesta brukar hitta tillbaka till varandra igen. Många upplever att de förändras som person och hittar nya vägar och sammanhang, både privat och yrkesmässigt.

När ett barn får cancer påverkas också alla runtomkring som står familjen nära. Mor- och farföräldrar är oroliga både för sitt eget barn och för sitt barnbarn. Många föräldrar upplever att de måste trösta sina egna föräldrar istället för att själva få stöd. Som förälder kan du be en konsultsjuksköterska eller kurator att prata med mor- och farföräldrarna till ditt barn. De är också välkomna att prata direkt med läkaren efter föräldrarnas medgivande.

Ständiga frågor från omgivningen om hur barnet mår och vad som händer i behandlingen kan skapa stress. Många upplever det som kravfyllt att ständigt behöva informera och besvara frågor. En pappa säger: ”Jag blev förvånad över att folk förväntade sig att jag skulle tillfredsställa släktingars och vänners behov av att veta och bli tröstade. Jag kände att jag inte ska behöva ta någon annans ångest.”

För att undvika detta kan du utse någon du litar på till talesperson, till exempel ett av dina syskon eller en nära vän, som får i uppdrag att informera övriga närstående och vänner. Du kan även skapa en sluten grupp i sociala medier med inbjudna medlemmar där du kan lägga ut information och bilder som endast gruppen kan ta del av.

Cancer är ett laddat ämne som många har svårt att förhålla sig till. Det kan göra att människor säger klumpiga saker, ofta i all välmening och på grund av okunskap. Försök att inte bli upprörd och istället se förbi orden och handlingarna. Undvikande kan bero på just rädsla för att göra eller säga opassande saker. Var förberedd på att människor kan vara klumpiga, undvikande, själva vilja bli tröstade eller inte veta hur de ska behandla det sjuka barnet.

Det är vanligt att drabbade föräldrar säger upp bekantskaper i ilska och sorg, men du vinner på att vara tydlig mot din omgivning. Våga säga vad du behöver och ha i åtanke att människor för det mesta vill dig väl.

Det kan vara svårt både att be om och ta emot hjälp. När folk frågar vad de kan göra är det bra att ge dem ett uppdrag. Det kan vara att handla, städa, laga matlådor eller ta med syskonen på bio. Var tydlig med vad du vill – människor kan inte läsa tankar. Om du inte orkar prata just nu eller svara på samtal och sms är det helt okej.



Det bästa är att våga prata om den rosa elefanten i rummet. Det räcker med att säga: Jag vet att det är svårt, att jag inte kan förstå, men hur kan jag hjälpa dig?» *Pappa*



Vi fick stöd och hjälp från oväntat håll, ofta från sådana som varit med om tuffa saker själva. Det var de som vågade fråga hur jag mådde och som ville veta svaret. Man behöver folk som bryr sig.» *Pappa*



Ekonomi

Familjens ekonomi kan också påverkas negativt under sjukdomstiden. Inkomsterna minskar samtidigt som utgifterna ökar. Kuratorn på sjukhuset kan hjälpa dig att ta reda på vilka regler som gäller i just ditt landsting och att till exempel söka vårdbidrag, färdtjänst, resebidrag med mera.

- **Tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn:** Du kan ansöka så snart barnet har fått sin diagnos och behandlingen startat. Det ger båda föräldrarna rätt till obegränsat antal dagar så länge barnet rent medicinskt bedöms vara svårt sjuk. När den medicinska behandlingen trappas ned kan familjen fortfarande söka ordinarie tillfällig föräldrapenning och vårdbidrag för samma diagnos, maximalt 120 dagar per barn och kalenderår. I regel ger tillfällig föräldrapenning en högre ersättning än vårdbidraget eftersom den är inkomstgrundande, oftast 80 procent av lönen. Inom vårdbidraget kan du däremot få ersättning för merkostnader även om du får tillfällig föräldrapenning. Du bör dock gå igenom detta med Försäkringskassan.

- **Vårdbidrag:** Be kuratorn att hjälpa dig att fylla i ansökan. Som underlag behöver du ett bra, utförligt läkarintyg. Be barnets läkare att beskriva sjukdom och behandling i detalj.
- **Sjukskrivning:** För att själv bli sjukskriven måste du gå till din läkare på vårdcentralen. Försäkringskassan kan ifrågasätta sjukskrivningar som barnläkare har skrivit åt föräldrar.
- **Försäkringar:** Barnförsäkringen kan täcka en del av kostnaderna, men sällan allt. Du kan till exempel få vårdkostnadsersättning som ersätter de extra utgifterna och även dagersättningen vid sjukhusvård beroende på vilka villkor som gäller. Kolla även dina andra försäkringar för att se om ni har rätt till ersättning.
- **Fonder:** Fråga kuratorn vilka fonder som kan vara aktuella att söka medel från för din familj.
- **Viktiga papper:** Be en släkting eller vän om hjälp att hålla koll på räkningarna så att de betalas i tid om du inte har autogiro. Det är lätt att glömma bort när huvudet är fullt av oro.

- Be konsultsjuksköterskan, eller någon annan ur vårdpersonalen som du känner dig trygg med, följa med till möten med läkaren för att hjälpa dig att hålla reda på det som sägs.
- Skriv ner dina frågor allt eftersom du kommer på dem. Anteckna det som sägs på mötena så att du har något att gå tillbaka till och kan ställa fler frågor senare om det behövs.
- Be om en ny medicinsk bedömning om du känner dig osäker på till exempel behandlingen.
- Ta hjälp av kurator/psykolog/familjeterapeut tidigt under behandlingen. Det är skönt att kunna prata av sig ohämmat med någon som står helt utanför och få hjälp och stöd att gå vidare.
- Utse en talesperson, till exempel ett av förälderns syskon eller en nära vän, som får informera övriga anhöriga och vänner. Ett annat alternativ är att skapa en sluten grupp i sociala medier med inbjudna medlemmar, där du kan lägga ut information och bilder som endast gruppen kan se.
- Var förberedd på att människor kommer att säga klumpiga saker eller vara undvikande, ofta sker det på grund av rädsla för att göra eller säga fel saker. Bli inte upprörd, försök istället att se bakom orden och handlingarna. Ha i åtanke att människor gör det mesta vill dig väl.
- Skriv dagbok för att dokumentera det som händer och fota barnet både på sjukhuset och hemma. Det är ett effektivt sätt att lätta på trycket och dessutom bra att ha senare eftersom det kan vara svårt att komma ihåg i efterhand vad som hände när.
- Skaffa ett projekt utanför sjukhuset. Det är ett sätt att hitta ork och styrka att fortsätta. Du måste inte tänka på barnet dygnet runt – ta hand om dig själv också för att må bra.

- Se vad din närmaste barncancerförening har att erbjuda i form av aktiviteter och annat. Det brukar sitta lappar på anslagstavlan på sjukhuset. Här kan du också hitta stödgrupper för att träffa föräldrar som gått igenom samma sak.
- Hur och vilket stöd man vill ha från nära och kära varierar. Vissa vill vara ifred, medan andra vill ha hjälp med praktiska saker eller bara prata. Våga både be om och ta emot hjälp.
- Bygg nya strukturer och rutiner och tro på att ni kommer att klara av det som väntar. Som familj vill man skydda sitt barn, utgå från det och hitta nya strategier allt eftersom.
- Googla inte för att försöka hitta information och säg till släkt och vänner att inte heller göra det.
- Om du vill veta mer finns mycket information att hämta på Barncancerfondens hemsida, allt är källgranskat av läkare. I Barncancerappen, eller motsvarande lösning beroende på var du bor, hittar du fakta kring diagnoser och annan information som till exempel ordlistor och kontaktuppgifter.
- I den akuta fasen är alla sinnen på topp och handlingskraften ofta hög. Det är svårt att upprätthålla ju längre tid som går. Hitta långsiktiga strategier för att få allt kring besked, behandlingar etcetera att fungera.

Ordlista

Vårdpersonal på sjukhuset

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

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

Specialistläkare barnonkologi

En specialistläkare inom barnonkologi (i vardagligt tal en barnonkolog) 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 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*

Överläkare

Specialistläkare med medicinskt ledningsansvar inom sjukvården.

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

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*

Legitimerad sjuksköterska

En legitimerad sjuksköterska arbetar med omvårdnaden av patienten både vetenskapligt och patientnära. Som sjuksköterska ansvarar man självständigt över 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

Legitimerad specialist-sjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar

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

Konsultsjuksköterska

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

På de sex barnonkologiska centra i landet finns det konsultsjuksköterskor som Barncancerfonden finansierar. Man arbetar på sjukhuset som har arbetsgivaransvaret, men är en ambassadör för Barncancerfonden och fungerar som en länk och rådgivare mellan vården och Barncancerfonden.

Vid varje barnonkologiskt centra 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

Konсультаjuksköterska (forts.)

barnoncervård och fungerar som samordnare mellan barn-onkologiskt centrum och verksamheter inom vården av barn med hjärntumörer exempelvis neurokirurgi, endokrinologi, radio-terapienheter, 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*

Kontaktsjuksköterska

En kontaktsjuksköterska har det övergripande ansvaret för patienten och närstående under hela vårdkedjan. I en kontaktsjuksköterskas arbetsuppgifter ingår särskild tillgänglighet, att informera om kommande steg i behandlingen, att ge stöd vid normala krisreaktioner och att förmedla kontakter med andra yrkesgrupper inom vården.

Enligt den nationella cancerstrategin ska alla cancerpatienter som önskar erbjudas en fast vårdkontakt på den cancervårdande kliniken. Syftet är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vården, att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet, samt att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården. *Källa: RCC*

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.

Som dietist krävs en legitimation för att få utöva yrket och att ha akademisk utbildning och klinisk träning som ger unika kvalifikationer till att göra detta. *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. Som fysioterapeut krävs en legitimation för att få utöva yrket. *Källa: Karolinska Institutet*

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, logoped, läkare, lärare, kuratorer och sjuksköterskor. *Källa: Sveriges arbetsterapeuter*

Hemsjukvård

Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet, SABH, är en dygnet runt-verksamhet som vårdar barn och ungdomar från barnsjukhusets alla avdelningar, exempelvis för tidigt födda, barn med infektioner, missbildningar, cancer eller olika kirurgiska åkommor. Detta finns enbart på några ställen i landet.

Källa: Karolinska sjukhuset

Övrig personal

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*

Sjukhuslärare

Alla barn och ungdomar har enligt skollagen rätt att få undervisning när de vårdas på sjukhus. Den ordinarie skolan behåller ansvaret för eleven 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.

Föreningsinformatör

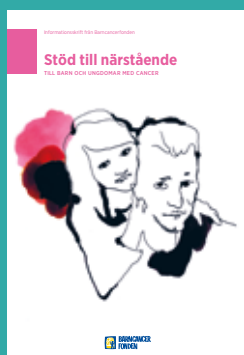
Föreningsinformatören arbetar med information, administration och ger stöd till medlemmar och styrelse i föreningen. Föreningsinformatören ansvarar för kontakten med medlemmar, drabbade familjer och det regionala barnonkologiska centrat. Föreningsinformatören finansieras av Barncancerfonden och arbetar för någon av de sex lokala barncancerföreningarna i Sverige. Informatören är en länk mellan den lokala föreningen och Barncancerfonden på riksnivå.

Syskonstödjare

En syskonstödjare arbetar som en resursperson vars viktigaste arbetsuppgift är att se syskonen till de som blivit sjuka. Syskonstödjarna finansieras av Barncancerfonden och finns vid alla landets sex barnonkologiska centra samt vid Lilla Erstagården (Nordens enda hospice för barn).

I en syskonstödjares arbetsuppgifter ingår att stödja syskon till det barn som drabbats av cancer. De arbetar med att söka upp och etablera kontakt med familjer i syfte att identifiera syskonens behov och möta dessa behov av uppmärksamhet i samband med det sjuka syskonets vistelse på sjukhus.

Syskonstödjaren arbetar i nära samarbete med övrig vårdpersonal samt sjukhusskolan och lekterapeuterna på sjukhuset.



För dig som vill veta mer

Vi ger ut informationsmaterial, böcker och medicinska skrifter om barn och cancer som går att beställa på barncancerfonden.se.

Materialet är gratis och levereras inom någon vecka.

DEN HÄR SKRIFTEN ingår i Barncancerfondens skriftserie där vi tar upp olika typer av barncancer, behandlingar och annat som berör de familjer som drabbats av barncancer. I denna skrift tar vi upp vad som händer den första tiden efter beskedet, och hur den tiden kan upplevas för er som familj.

Barncancerfonden

Gåvor från privatpersoner och företag har bidragit till att forskningen kring barncancer gjort stora framsteg. I dag överlever 85 procent av de barn som insjuknar i cancer. Så sent som i slutet på 70-talet var motsvarande siffra 50 procent. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige.

