

Dokumentation nr 470

Kraniofaryngeom

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

KRANIOFARYNGEOM

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Vistelserna som rör barncancer arrangeras i samarbete med Barncancerfonden. Till varje familjevistelse kommer ungefär fem till tio familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet hjärntumör. Under vistelserna 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. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Johanna Lagerfors, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner kostnadsfritt som PDF: www.agrenska.se

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Anders Petersson, verksamhetsansvarig för Råd och Stöd på Barn-cancerfonden i Stockholm.

Marika Cassel, koordinator för Råd och Stöd på Barncancerfonden i Stockholm.

Marianne Jarfelt, överläkare vid Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Charlotte Castor, konsultsjuksköterska, Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund.

Maria Elfving, barnendokrinolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

Ingrid Tønning-Olsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund.

Wern Palmius, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, i Stockholm.

Johan Edström, specialpedagog/lärare på Hjärnskaderehab, Danderyds sjukhus och Vallentuna gymnasium, Stockholm.

Robin Ekström Rymler, som själv haft kraniofaryngeom, Västerås.

Ellen Karlge-Nilsson, dietist vid Dietistmottagningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Gunnel Hagberg, personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg.

Gunilla Klingberg, professor och barntandläkare, Mun-H-Center, Hovås.

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, Mun-H-Center, Hovås.

Pia Dornéus, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås.

Astrid Emker, Ågrenskas barnteam.

Johanna Skoglund, socionom, familjeverksamheten på Ågrenska.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	johanna.lagerfors@agrenska.se
Redaktör	Johanna Lagerfors

Innehåll

Barncancerfonden	5
Kraniofaryngeom hos barn och ungdomar	6
Filippa har haft kraniofaryngeom	12
Konsultsjuksköterskans roll	13
Filippa opereras	15
Endokrina komplikationer vid hjärntumör	16
Kognitiva sena komplikationer vid hjärntumörer	20
Filippa har klarat sig bra i skolan	23
SPSM – Om skolans stöd och stödet till skolan	24
Jag har haft kraniofaryngeom	29
Kost vid kraniofaryngeom	32
Kosten är det mest kämpiga för Filippa och familjen	38
Syskonrollen	39
Filippa har precis börjat gymnasiet	42
Munhälsa och munmotorik	43
Information från försäkringskassan	46
Samhällets övriga stöd	49
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	54

Barncancerfonden

– Vår vision är att utrota barncancer. Vårt uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa sjukdomen, säger Anders Petersson som är pedagog och verksamhetsansvarig för Råd och Stöd inom Barncancerfonden.

Han är själv drabbad förälder till en son som fick svårbotad cancer för 20 år sedan. Idag är sonen 32 år.

Barncancerfonden har i mer än trettio år arbetat för att säkerställa forskning om barncancer och stötta barn med cancer och deras familjer. Arbetet började 1979 då vårdpersonal och föräldrar med cancersjuka barn på Karolinska sjukhuset i Stockholm kämpade för att behålla en nedläggningshotad avdelning. Tillsammans bildade de den första barncancerföreningen och övertygade politikerna om att avdelningen var värd att satsas på. Några år senare, 1982, grundades en nationell organisation som verkar för forskning, informationsspridning och utbildning om barncancer – Barncancerfonden.

Fonden är uppbyggd av sex regionala Barncancerföreningar, som var och en arbetar självständigt, har egna 90-konton och egna styrelser. En stor del av arbetet sker på ideell basis, men ganska nyligen har Barncancerfonden tillsatt en heltidsanställd föreningsinformatör i varje förening. Den ska ha ett övergripande ansvar.

– Barncancerfonden är en ideell organisation som äger ett väldigt känt varumärke. De flesta associerar oss med forskning, men vi arbetar brett med många andra saker också. Tillsammans med familjerna kan vi åstadkomma oerhört mycket, säger Anders Petersson.

I föreningarna finns exempelvis grupper för syskonstöd, stödgrupper för dem som förlorat ett barn och ett relativt nytt koncept kallat *peer support*. Det är ett nätverk av kontaktpersoner som själva haft cancer.

Drivs genom donationer

Barncancerfonden är helt beroende av frivilliga gåvor, allra främst från privatpersoner, och är medfinansiär till 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. 2012 samlade fonden in 186 miljoner kronor och har hittills delat ut mer än en miljard kronor till forskning.

Det har gett goda resultat. På 1950-talet var barncancer nästan

obotlig, men idag överlever fler än 80 procent av de omkring 300 barn som insjuknar varje år.

– Vårt uppdrag är att se till att varje drabbad familj får den vård och det stöd den behöver, både under och efter sjukdomstiden, säger Anders Petersson.

En viktig del i stödet är att se till att kontakter med myndigheter, såsom försäkringskassan, fungerar på ett smidigt sätt.

– Där ska föräldrarna inte behöva lägga sin energi. Det är viktigt att veta att det hos försäkringskassan finns en grupp om 25 personer som arbetar specifikt med tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn, säger Anders Petersson.

(Telefonnumret dit är 010-11 64 024)

En del barn klarar sig utan komplikationer efter att behandlingen avslutats, men det är också vanligt att barnen och ungdomarna drabbas av inlärnings- och koncentrationssvårigheter, syn-/hörselnedsättning eller får psykologiska problem.

– Det är viktigt att skolpersonal och andra förstår att det kan finnas svårigheter som inte syns på utsidan, säger Anders Petersson.

Barncancerfondens vision är att det i framtiden inte ska finnas någon barncancer. I Sverige är sjukdomen den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år.

– Vi ser det som vårt uppdrag att driva viktiga frågor centralt för att kunna skapa förändringar i samhället, säger Anders Petersson.

En stor utmaning framöver är att hantera gruppen unga vuxna som haft barncancer – de blir snabbt allt fler eftersom allt fler barn överlever sin cancer.

Kraniofaryngeom hos barn och ungdomar

– **Kraniofaryngeom är godartade tumörer som sitter på ett besvärligt ställe i hjärnan, nära hypofysen och hypotalamus. Det säger Marianne Jarfelt som är överläkare på Barncancercentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus i Göteborg.**

Kraniofaryngeom är en ovanlig sjukdom. Ungefär en halv till två personer per miljon invånare drabbas. 30 till 50 procent av dem är barn och ungdomar.

– Kraniofaryngeom utgör en liten del av alla hjärntumörer, ungefär

en till fyra procent. Det finns goda behandlingsmöjligheter och överlevnadsgraden är nu för tiden nära hundra procent, säger Marianne Jarfelt.

De första symtomen

Kraniofaryngeom kan orsaka flera olika symtom. Vilket eller vilka av symtomen som varje person med sjukdomen drabbas av varierar.

Det vanligaste debutsymtomet är *huvudvärk*. Den kan bland annat orsakas av tryckförändring i hjärnan, som i sin tur orsakats av att tumören påverkar flödet av hjärnvätska. Detta kan också leda till illamående och kräkningar.

– Eftersom huvudvärk generellt är vanligt hos barn och ungdomar tar det ibland lång tid att ställa diagnosen kraniofaryngeom i de fall som huvudvärk är första eller enda symtom, säger Marianne Jarfelt.

Synpåverkan i form av synfältsinskränkning är också vanlig. Det beror på att tumören sitter nära syncentrum i hjärnan och kan trycka på synnerven.

Tillväxtrubbning är ett annat vanligt symtom. En del barn med kraniofaryngeom följer inte sin tillväxtkurva. En del kommer in i puberteten extra tidigt eller sent och då är det ibland en endokrinolog, en läkare som är specialist på hormoner, som först misstänker sjukdomen.

Vissa barn får så kallad diabetes insipidus, vilket innebär att de har brist på ett visst hormon och därmed saknar förmåga att spara vätska i njuren. Det leder till att man dricker och kissar mycket.

– En del av barnen med kraniofaryngeom har aptitregleringsstörning som första symtom. Det är dock vanligare att sådana problem uppstår först efter operationen, säger Marianne Jarfelt.

Behandlingsmetoder

Efter att misstanke om hjärntumör väckts bekräftas misstanken genom magnetkameraundersökning, så kallad MR. Därefter beslutar läkarna om kirurgiska åtgärder.

– Det varierar stort hur bråttom det är med operation, vid trycksymtom kan det vara väldigt akut medan man i andra fall har gott om tid att planera ingreppet, säger Marianne Jarfelt.

Kirurgi

Det finns flera olika typer av kirurgiska ingrepp. Ibland behöver man öppna skallbenet för att komma åt tumören, medan man i andra fall kan gå in via näsan.

– Vilken metod man väljer beror på flera olika faktorer. För att kunna gå in genom näsan måste barnet ha hunnit utveckla bihålorna vilket alla inte gjort när de är små.

Efter operationen skickar kirurgen tumören till en patolog som tittar på den i mikroskop. Kraniofaryngeom är en tumörsort som inte bildar metastaser, vilket innebär att den inte sprider sig till andra delar av kroppen. Däremot kan den växa till sig och återkomma igen på ursprungsplatsen.

Att sjukdomen trots sin godartade karaktär är så besvärlig beror på tumörens placering i hjärnan – i hypofys- och hypotalamusområdet. Hypotalamus har flera uppgifter. Den reglerar exempelvis vad hypofysen gör, det vill säga ”säger” till hypofysen vilka hormoner den ska bilda. Hypotalamus reglerar också vätskebalansen och har påverkan på sinnesstämning och beteendemönster.

– Dessutom finns flera andra viktiga områden i närheten, bland annat syncentrum. Det ställer krav på behandlingsinsatserna när tumören ska tas bort eller minskas, eftersom man inte vill skada kringliggande delar av hjärnan, säger Marianne Jarfelt.

Efter operationen genomför man inom några månader en ny magnetkameraundersökning för att se om någon rest av tumören finns kvar. Ofta avvaktar man sedan några månader till och gör en ny undersökning, för att kunna jämföra resultaten och se om tumören rört sig eller vuxit.

– Förr gjorde man ofta en ny operation men idag är vi lite mer restriktiva med det. Idag använder vi oftare strålbehandling eftersom det finns flera nya effektiva strålmeter, säger Marianne Jarfelt.

Strålbehandling

Det finns flera former av strålbehandlingar: konventionell strålning, protonstrålning och så kallad strålkniv. De två sistnämnda håller just nu på att utvecklas ytterligare inom svensk sjukvård.

– När det gäller kraniofaryngeom tycker jag att det ofta finns en fördel med protonstrålning jämfört med konventionell strålbehandling. Med den vanliga strålningen påverkas vävnad i hjärnan på alla sidor om tumören, men vid protonstrålning kan vi reglera detta bättre. Vävnaden som ligger innan tumören påverkas

också, men vi kan ställa in så att strålningen upphör exakt där tumören tar slut. På så sätt kan man skydda andra områden i hjärnan. Ibland, beroende på tumörstorlek, kan dock konventionell strålbehandling anpassas så att den blir i stort sett likvärdig. Just nu byggs Nordens första klinik för behandling med protonstrålning, Skandionkliniken i Uppsala. Det ägs gemensamt av alla landsting och planeras att invigas 2015. Men redan idag genomförs protonstrålbehandlingar där.

Den tredje strålformen, strålkniv eller gammakniv, är mycket effektiv och skonsam mot omkringliggande vävnad men förutsätter att tumören är liten och ligger bra till.

Symtom efter behandlingen

I Göteborg har det gjorts en uppföljningsstudie av 212 barn och ungdomar som haft olika typer av hjärntumörer, däribland kraniofaryngeom. Deltagarna i studien är nu vuxna och insjuknade i hjärntumör mellan 1985 och 2004. Studien visar bland annat att 85 procent idag hade någon form av biverkan av sin sjukdom.

Synproblem

Tumören vid kraniofaryngeom sitter nära synnervskorsningen i hjärnan och beroende på dess läge kan den trycka på synnerven på olika sätt.

– Hur synfältsbortfallet ter sig hos den enskilda personen beror på hur tumören trycker på nerven, säger Marianne Jarfelt.

I vissa fall orsakar tumören en permanent tryckskada på hela synnerven vilket kan leda till blindhet på ett eller båda ögonen. Det är viktigt att barnet får adekvat hjälp från syncentral och skola. Det kan till exempel handla om pedagogiska stödinsatser eller om hjälpmedel som kompenserar för synsvårigheterna.

Hormonell påverkan

Hypotalamus och hypofysen är viktiga för produktionen av olika hormoner i kroppen. Eftersom området påverkas av tumören och behandlingen vid kraniofaryngeom behöver många av patienterna tillsätta en eller flera hormoner via mediciner.

(Läs mer om hormonell påverkan på sida 16.)

Vikt

Ungefär hälften av dem som haft kraniofaryngeom får problem med att hålla vikten. En del har svårt att gå upp i vikt medan andra ökar i vikt. Det beror sannolikt på att tumören och/eller

behandlingen påverkat hypotalamus så att den inte längre fungerar som den ska.

– Att en del patienter ökar i vikt beror ofta på en kombination av orsaker, såsom ökad aptit och minskad fysisk aktivitet till följd av en allmän trötthet, säger Marianne Jarfelt.

Det kan också vara så att basalmetabolismen (hur mycket energi kroppen behöver i viloläge) har blivit sämre på grund av sjukdomen, eftersom flera hormoner som reglerar hunger och fettförbränning kan vara påverkade.

– Detta är viktigt att säga till ungdomarna, så att de förstår att det inte är deras fel att de har svårt att hålla vikten, men att de måste hjälpa till för att göra något åt det. Man kan förklara att de kanske behöver färre kalorier nu än vad de hade behövt om de inte hade haft sjukdomen. Det är bra att hitta en fysisk aktivitet som är rolig och att försöka vara aktiv i vardagen.

För att komma tillrätta med problemen ska man få hjälp av en dietist för kostrådgivning, en sjukgymnast för träningsråd och en psykolog för samtal, både för patienten och föräldrarna.

Neurokognitiva biverkningar

Barn som har eller har haft kraniofaryngeom kan drabbas av kognitiva biverkningar. Det kan till exempel handla om minnessvårigheter, ökad uttrötthet, nedsatt tempo, uppmärksamhetssötning och sekundära psykologiska problem såsom nedstämdhet eller depression.

– En del klarar sig jättebra medan andra får problem av olika slag. Men jag tycker hur som helst att alla som opererats för den här typen av tumör ska utredas av en neuropsykolog. Det är viktigt att den utredningen sedan kan bollas vidare till skolan på ett bra sätt, säger Marianne Jarfelt.

Kommunikationen med skolan är viktig för att man ska kunna utforma det bästa stödet för barnet. Det kan till exempel handla om att se till att barnet kan gå till ett vilrum vid behov. Andra stödinsatser kan vara hjälpmedel såsom datorer för att barnet ska slippa anteckna för hand, eller en anpassning av arbetsbelastningen.

– En del barn och ungdomar som haft kraniofaryngeom mår bra av att få lite mer tid på sig i skolan. Kanske är det en bra idé att gå gymnasiet under fyra år istället för tre. Det går också att ta studenten med sina kompisar när man läst tre år, men sedan ha några ämnen kvar att ta igen efteråt. Olika lösningar passar olika personer, säger Marianne Jarfelt.

(Läs mer om kognitiv påverkan på sida 20.)

Frågor till Marianne Jarfelt

Kraniofaryngeom är cancer, men ändå inte. Eller? Förklara gärna detta närmare!

– Det där kan upplevas som lite förvirrande men handlar egentligen mest om definitioner. Man brukar definiera cancer som tumörer som har förmågan att bilda metastaser, alltså sprida sig i kroppen. Det gör inte tumörcellerna som förekommer vid kraniofaryngeom. Därför tillhör den kategorin benigna, eller godartade, tumörer. Men den ligger under Barncancervårdens fält och räknas ändå ibland som en cancersjukdom eftersom effekterna och komplikationerna av tumören liknar andra former av hjärntumörer och barncancer.

Är det vanligt att tumören kommer tillbaka?

– Det är svårt att säga exakt hur ofta det händer, men det är inte ovanligt att den växer till sig igen och att man då behöver behandla på nytt. Detta betyder dock inte att läget är jätteallvarligt. Oftast är det så att tumören inte återkommer alls om den inte gjort det inom fem år. Överlevnadsgraden för kraniofaryngeom har ökat på senare år och idag överlever nästan alla som drabbas.

Vår dotter opererades för två år sedan och vi har ännu inte märkt av några större biverkningar såsom viktuppgång eller inlärings-svårigheter. Kan dessa biverkningar komma successivt?

– Det är jättebra att ni ännu inte ser några problem, det ger förstås ett gott utgångsläge. Samtidigt är det bra att vara uppmärksam på att läget kan förändras, dels med ålder och pubertet men också i takt med att kraven i skolan ökar. För vissa barn fungerar skolan bra på en nivå men när tempot senare blir högre orkar de inte riktigt hänga med.

Varför är det så svårt att få till en MR-undersökning när barnet har huvudvärk?

– Det är jättesvårt att svara på och självklart spelar det roll att det är väldigt många människor som har huvudvärk, samt att det är kostsamt att remittera till MR-undersökningar. I Storbritannien finns ett projekt där man försöker sprida information om hjärntumörer till vården i allmänhet för att göra personal mer uppmärksam på symtomen. I Sverige arbetar Barncancerfonden med att sprida kunskap om att huvudvärk hos barn kan vara ett första tecken på hjärntumör. Men det kan alltid göras mer.

Är det farligare för dessa ungdomar än andra att dricka alkohol?

– Det är framför allt problematiskt för dem som medicinerar med kortison. Det kan då göra att man mår dåligt och lättare leda till alkoholförgiftning. Det är viktigt att kompisarna vet om att den här personen är extra utsatt så att de till exempel inte lämnar honom eller henne ensam. Faran består främst i att en mycket farlig situation kan uppstå om man blir så berusad att man kräks. Alkohol är ju skadligt för hjärnan för alla människor, och om man redan har blivit opererad i hjärnan är det onödigt att utsätta hjärnan för ytterligare skada. Men det finns inget absolut förbud mot alkohol.

Filippa har haft kraniofaryngeom

Filippa är 16 år och kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Monica och sin pappa Claes.

Filippa var i tioårsåldern när hon började få ont i huvudet. Det hände att hon också kräktes av huvudvärken. Eftersom flera i pappa Claes familj hade migrän trodde föräldrarna till en början att Filippas huvudvärk var migränanfall.

– Under den våren hade Filippa också själv märkt att hon var tröttare än vanligt. Hon orkade inte alltid hänga med kompisarna till köpcentrumet eller på andra roliga aktiviteter, säger Monica. Även balansen blev påverkad. Claes berättar att Filippa höll på med truppergymnastik och att hon kunde bli yr efter volterna på ett sätt hon inte hade blivit tidigare. Det hände också att hon snubblade på trottoarkanter.

I juli månad det året var familjen i sin sommarstuga. Då fick Filippa återigen migränattack och från att tidigare ha mått dåligt på kvällarna kunde hon nu kräkas mitt i natten eller på morgonen, efter en hel natts sömn.

– Vi kände att något inte stämde och sökte vård. Men läkaren trodde att Filippa bara hade druckit för lite vatten i värmen, säger Claes.

När Filippa fortsatte att må dåligt ringde Monica till sjukvårdsupplysningen som rekommenderade dem att åka hem till stan från sommarstugan och söka till ett större sjukhus. De fick rådet att hålla koll på Filippas medvetandenivå och stanna och ringa ambulans direkt om de upplevde att hon tappade medvetandet.

– Vi körde hela vägen och åkte inte ens hem emellan, vi körde direkt till sjukhuset, säger Claes.

Monica minns att Filippa hade många frågor. Kommer jag att behöva sova över på sjukhuset? Måste jag åka ambulans? Ska jag opereras?

– Jag var övertygad om att hon hade fått borrelia eller något sådant och svarade övertygande nej på alla hennes frågor. Men jag hade ju helt fel, visade det sig. Det skulle bli både ambulansfärd, övernattnings och operation, berättar Monica.

Några månader tidigare hade Filippa röntgats hos sin tandläkare eftersom hon skulle få tandställning. På röntgen hade tandläkaren sett att det såg ut som att Filippa hade små förkalkningar i huvudet, som borde kontrolleras. När Monica och Claes nämnde detta för läkarna på akutmottagningen fick Filippa med en gång tid för dattortomografi.

En stund senare fick Monica och Claes beskedet att Filippa hade en hjärntumör, och att det med största sannolikhet rörde sig om kraniofarynggeom, som är godartad.

– De berättade det rakt på sak, på ett väldigt bra sätt tycker vi. Filippa var inte med i rummet just då. Det var självklart en stor chock men jag minns att vi inte hann tänka efter – Filippa skulle föras med ambulans till ett annat sjukhus så det var bara att bita ihop och följa med i ambulansen, säger Monica.

Claes minns att han tänkte på hur tacksam han var att de trots allt åkt in i tid. Två dagar senare skulle familjen ha seglat ut i skärgården med en hyrd segelbåt och därifrån hade det varit ännu krångligare att ta sig till sjukhus.

– Då hade vi kanske väntat ännu längre innan vi åkte in. Det vågar jag knappt tänka på.

Konsultsjuksköterskans roll

– Konsultsjuksköterskor är legitimerade sjuksköterskor med lång erfarenhet av barnonkologisk vård. Vi ska fungera som stöd för patienter och familjer under och efter cancerbehandling, säger Charlotte Castor som är konsultsjuksköterska på Barn- och ungdomssjukhuset vid Universitetssjukhuset i Lund.

Konsultsjuksköterskorna finns på samtliga av Sveriges sex barnonkologiska centrum. Tanken är att de ska vara en länk mellan barnet, familjen och alla de instanser barnet kommer i kontakt med i sam-

band med sjukdomen, såsom hemsjukvård, förskola/skola, barn-cancerenhet, sjukhusskola, hemsjukhus och andra kliniker.

– En sak som skiljer vårt jobb från det vanliga sjuksköterskejobbet är att vi har en lite större arena där vi möter fler människor. Vi jobbar både inom sjukvården, med familjerna och utåt i samhället, till exempel på barnens skolor, säger Charlotte Castor.

Konsultsjuksköterskorna kan bland annat arrangera en så kallad skoldag då lärare, rektor och skolsköterska från barnets skola får komma till sjukhuset för en temadag gällande barn med cancer.

– Hjärntumörer av olika slag kräver ofta anpassning och acceptans i många led, under många år. Föräldrarna gör ett stort och ofta ensamt arbete, men också skolpersonal och andra vuxna kan göra stor skillnad, säger Charlotte Castor.

Klasskamrater och lärarlag informeras genom att konsultsjuksköterskorna kommer ut till skolan och berättar.

– För att barnet ska kunna bearbeta vad han eller hon varit med om är det viktigt med kunskap, och det gäller också omgivningen, säger Charlotte Castor.

Hon och de andra konsultsjuksköterskorna kan till exempel komplettera och återge information från sjukhuset för barnet, systerkonen och föräldrarna. De arrangerar anhörigdagar och tillhandahåller ett informationsmaterial som pedagogiskt förklarar vad kraniofaryngeom är och hur behandlingen går till.

– Vi är anställda av sjukvården och arbetar under samma sekretess som övrig sjukvårdspersonal. Kontakterna med skola och andra instanser styrs helt enligt önskemål från den berörda familjen, säger Charlotte Castor.

Ibland är behovet av stöd inte som störst i samband med insjuknandet, utan kanske flera år senare. Diffusa senkomplikationer kan vara svårare för klasskompisar att förstå än själva sjukdomen i sig.

– Av den anledningen finns vi kvar för att hjälpa till inte bara under sjukdomsperioden utan under hela tiden som barnen följs via barnklinikerna.

Konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumörer har funnits olika länge i olika delar av landet. Sedan 2005 finns de på samtliga sex barncancercentrum. Konsultsjuksköterskorna har tät kontakt och träffas två gånger per år för att stödja varandra, utbyta erfarenheter och kunskap och hålla sig uppdaterade på nya forskningsrön. Detta för att kunna ge bättre information till barnens skola och omgivning.

– Under vissa faser av sjukdomsförloppet är behovet av stöd extra

stort, men ibland finns brister i tillgängligheten till vården. Vi strävar efter att öka tillgängligheten och skapa flexibilitet i sjukvården som annars ibland kan upplevas som hattig, säger Charlotte Castor. Inom nätverket jobbar konsultsjuksköterskorna också för att alla barn ska få likvärdig vård oavsett var i landet de bor. Olika insatser kan också behövas vid olika skeenden i livet.

– För föräldrar till barn med kraniofaryngeom kan det vara en livslång resa att inse att sjukdomen visserligen var botbar, men att den ändå innebär komplikationer i det fortsatta livet. Nya frågor kommer upp med tiden och det är aldrig för sent att ringa till oss när något nytt dyker upp, säger Charlotte Castor.

Filippa opereras

Filippa hade en vätskefylld cysta i bakhuvudet som skapade ett för högt tryck i hjärnan. Det hade orsakat hennes migränattacker och även synfelet som man hade upptäckt under våren och åtgärdat med glasögon.

– Vi fick omgående träffa en kirurg som berättade att läget var akut, men att vi skulle avvakta med operation till följande morgon eftersom de då skulle hinna ringa in en mycket kunnig expert, säger Claes.

Under natten väckte personalen Filippa en gång i timmen för att se så läget inte försämrades. Till slut svarade hon på deras frågor halvt i sömnen. Operationen på morgonen gick bra och efteråt behövde Filippa inte längre sina glasögon.

– Hon blev också mer kittlig och mer frusen – tidigare hade hon kunnat bada i vatten som var nästan hur kallt som helst utan att lida av det. Vi hade inte förstått att det berott på att hon hade haft känselbortfall, berättar Claes.

Totalt behövdes tre operationer då man tömde cystan på vätska, innan läkarna kunde gå på den stora operationen och avlägsna själva hjärntumören. Det skedde ungefär ett halvår efter den första operationen.

– Det var en påfrestande tid, självklart var det stressande för oss att inte veta vad de skulle göra. Men vi förstår ju att läkarna behövde konsultera experter från andra länder för att komma fram till bästa strategi, och att sådant tar tid, säger Monica.

Till slut kom dagen för operation. En specialistkirurg hade flugits in från utlandet enbart för att leda Filippas tumöroperation och

ingreppet pågick i elva timmar.

– De gick in genom näsan vilket vi förstod var en något skonsammare metod än när man måste gå igenom skallbenet. På det sättet var det tur att Filippa var stor nog att genomgå en sådan operation, säger Monica.

Filippa har hela tiden varit delaktig och själv varit med på nästan alla möten med läkare och sjukvårdspersonal. Hennes ansvariga läkare talade alltid direkt till henne när han berättade vad som skulle hända. Det tror Monica och Claes har varit jättebra.

Efter operationen fick Filippa åka in för kontroll var sjätte månad. Den första efterkontrollen såg bra ut, men ett år efter operationen hade två cystor vuxit till. De fick behandlas med så kallad gammakniv, en typ av strålbehandling.

Efter det har resultaten sett bra ut vid varje kontroll. Läkarna har nyligen föreslagit att Filippa ska komma en gång per år istället men hon har själv valt att fortsätta med sexmånaderskontroller. Det känns tryggast så.

– För Filippa är det en stor anspänning varje gång och det blir det förstås även för oss. Det brukar gå några dagar mellan själva undersökningen och dagen då vi får besked om resultatet, och jag har oftast svårt att koncentrera mig på jobbet de dagarna, säger Monica. Claes försöker att behålla lugnet och säger att familjen lärt av erfarenhet, från den gången Filippa hade ett återfall, att läkarna kommer att ringa tidigare om det faktiskt är något allvarligt på gång.
– Det gör att jag tänker att så länge de inte ringer, är allt bra, säger han.

Endokrina komplikationer vid hjärntumör

– **Ungefär hälften av barnen som drabbas av cancer i olika former riskerar att utveckla någon form av hormonbrist. Hos personer med kraniofaryngeom sitter tumören i just det område som reglerar kroppens hormoner. Därför behöver många ersätta hormoner som saknas.**

Det säger Maria Elfving som är barnendokrinolog på Barn- och ungdomsmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Lund.

Barnendokrinologer arbetar med tillväxtstörningar och hormonsjukdomar hos barn. Ett hormon är ett ämne som tillverkas av en körtel och sedan transporteras via blodbanan till ett annat ställe i kroppen där det utövar sin effekt. Hormonerna kan därför kallas budbärare.

– Många hormoner styrs av hypotalamus som är en region i hjärnan belägen mitt i huvudet, under hjärnan. Hypotalamus styr hypofysen, som är en körtel där bland annat tillväxthormon och vattensparande hormon produceras och frisätts, säger Maria Elfving. Hypofysen är också viktig för hormoner som styr sköldkörteln, binjurarna och äggstockar/testiklar.

Många patienter med kraniofaryngeom kommer till sjukvården på grund av symtom som huvudvärk eller synpåverkan, men för vissa är endokrina bortfallssymtom, alltså hormonbrist av olika slag, det första tecknet på sjukdomen.

– Dålig aptitreglering kan vara ett sådant exempel. Det finns både barn som inte alls vill äta och barn som får en ökad aptit med viktuppgång som följd, säger Maria Elfving.

Forskarna vet en del om vilka signalsystem som är involverade i hunger- och aptitreglerande funktioner men det finns ännu mycket att ta reda på. Förhoppningen är att det i framtiden ska finnas mediciner som hjälper till med just detta.

Hormonbrist går att behandla

Vid hormonbrist kan man ofta, med gott resultat, tillföra hormon för att normalisera nivåerna. Dock förbättras inte tillståndet av sig självt – risken för hormonbristtillstånd ökar tvärtom över tid.

De vanligaste hormonella symtomen vid kraniofaryngeom är tillväxthormonbrist, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreois), pubertetsstörningar och kortisonbrist.

Många hormoner har en varierande dygnsrytm. Kortisol är ett sådant hormon. Det ersätts genom kortisonmedicinering hos dem som har brist och i kroppen omvandlas kortison till aktivt kortisol.

– Kortisolnivåerna är som högst på morgonen, sjunker under dagen och är som lägst vid midnatt. När det gäller medicineringen är det därför viktigt att få en bra dos och en bra spridning på medicineringstillfällena, säger Maria Elfving.

Kortisonmedicinen är också aptitstimulerande vilket ytterligare ökar behovet av att hitta precis rätt dos.

– För att komma tillrätta med viktproblem kan man, förutom att se till att inte överdosera kortison, även optimera Levaxindosen som

barn med underfunktion i sköldkörteln åter, samt ta kontakt med en dietist och uppmuntra barnet att motionera.

Vid feber eller annan fysisk stress, såsom träning, ökar kroppens behov av kortison. Därför ska dosen dubblas om man blir sjuk eller inför hårda träningspass.

Tillväxtstörning

Det finns många orsaker till tillväxtstörning under och efter cancerbehandling, bland dem effekter av kortisonbehandling, psykisk påfrestning och hormonbrist.

Tillväxten brukar delas in i tre faser:

Spädbarnsfasen – då barnet behöver mycket näring och har en snabb tillväxt under de första ett till två åren.

Barndomsfasen – då näring fortfarande är viktigt för tillväxten men då hormoner också har börjat spela in.

Pubertetsfasen – då hormonernas påverkan på tillväxten är som störst.

– Tillväxthormon är det hormon som är allra känsligast för strålning. Hälften av alla barn som fått en medelhög stråldos (30 Gy) har fått tillväxthormonbrist efter två år. Efter tio år gäller det nästan alla, säger Maria Elfving.

Det gör att det behövs en livslång uppföljning av kroppens hormonproduktion efter avslutad behandling.

Det diskuteras huruvida tillväxthormon ökar risken för tumörrecidiv, alltså återfall.

– Frågan har diskuterats länge, men idag har vi bra kunskap om vilka doser som ska sättas in och bra långtidsuppföljning. Jag uppfattar det därför som en säker behandlingsform, säger Maria Elfving.

Hormonbehandling är en ersättningsbehandling, vilket innebär att den kompenserar för en funktion kroppen inte längre själv klarar av. Tillväxthormonet har förutom effekt för tillväxten även viktiga metabola effekter, såsom fett- och kolhydratomsättning, samt påverkan för ork, välbefinnande och koncentrationsförmåga. Därför behöver vissa fortsätta med behandlingen även efter att de vuxit klart.

Pubertetsstörning

Vid kraniofaryngeom är det vanligt med sen eller utebliven pubertet, både hos flickor och pojkar. Normalt kommer flickor i

puberteten mellan 8 och 13 års ålder. Pojkar aningen senare.

– Ibland behöver unga som har eller har haft kraniofaryngeom hjälp med att sätta igång puberteten, säger Maria Elfving.

Ofta tillsätter man könshormon för att åstadkomma detta – östrogen för flickor och testosteron för pojkar.

– När man har kraniofaryngeom saknar man de styrhormon som styr tillväxten av ägg och spermier. Men det är mycket enklare att tillföra könshormon för att starta puberteten än att tillföra hypofysens styrhormoner för att få äggstockar eller testiklar att själv tillverka östrogen och testosteron, säger Maria Elfving.

Den senare metoden väntar man med tills det är dags för personen att bli förälder. Då injicerar man styrhormoner för att öka fertiliteten, både hos män och kvinnor.

– Detta brukar fungera bra men eftersom det är en mer komplicerad behandling väntar man med den tills det finns en önskan om barn.

För att sätta igång puberteten hos flickor använder man ofta ett östrogenplåster som kan klippas i mindre bitar för att ge önskad dos. Efter två år lägger man till gestagen.

För pojkarna tillför man testosteron genom en injektion var fjärde vecka, med ökande dos under två-tre års tid. Sedan ges långverkande depot-testosteron var tredje månad. Det finns även salva eller gel.

När uppstår hormonell påverkan?

Risken för hormonell påverkan beror på tumörens utbredning, hur operationen görs och den eventuella strålbehandlingens strålfält och dos. För att minska risken försöker man rikta strålningen och dela upp stråldosen på flera tillfällen.

– Hormonbrister kan finnas redan vid insjuknandet, men också uppstå flera år efter avslutad behandling. Därför är det jätteviktigt med endokrinologisk uppföljning, säger Maria Elfving.

Frågor till Maria Elfving

Min dotter får kortisonmedicin. Ska jag låta henne sova ut när hon vill det och ge medicinen när hon vaknar? Eller ska jag väcka henne tidigt, eller ge kortisonmedicinen redan på kvällen?

– Om det handlar om enstaka tillfällen, exempelvis på helgen, tycker jag att man kan låta barnen sova och ge medicinen när de vaknat. Behovet av kortisonet är inte så stort medan barnet sover,

därför kan det ofta räcka att ge medicinen direkt efter uppvakning.

När barnet tagit sin kortisonmedicin: hur långt efter det kan hen kräkas utan att det påverkar upptaget av just den tablett?

– Det finns ingen som exakt kan veta det, men vi har som rekommendation att ta ny tablett om barnet kräks inom 30 minuter. På lång sikt vill man ligga väldigt rätt i sin dos men på kort sikt är det mycket bättre att ha tagit en dos extra istället för att riskera att inte ha fått i sig den alls.

Hur mycket ska vi öka kortisondosen när vår dotter vill springa eller spela handboll?

– I första hand rekommenderar vi dubbel dos av medicinen vid det närmaste medicinintaget före aktiviteten, eller en extra dos strax före. Men det är viktigt att prova sig fram och att vara medveten om att det finns stora individuella skillnader.

Hur går behandlingen med tillväxthormon till i vuxen ålder?

– Behandlingen ges fortsatt genom injektioner dagligen, men med betydligt lägre doser än i uppväxtåren. På så sätt bibehåller man de positiva effekterna för bland annat metabolism, ork och koncentrationsförmåga.

Kognitiva sena komplikationer vid hjärntumörer/kraniofaryngeom

Många barn som haft hjärntumörer har stora kognitiva problem. En del riskerar att falla mellan stolarna när det gäller samhällets stöd, eftersom svårigheterna inte alltid är stora nog för att klassas som utvecklingsstörning. Dessa personer har oftast inte rätt till habiliteringens tjänster.

Det säger Ingrid Tonning Olsson, neuropsykolog på Universitetssjukhuset i Lund.

Ordet hjärntumör är förenat med starka känslor hos de flesta. Det kan ställa till det för barn som drabbats, eftersom en del vuxna inte vågar prata om svårigheter som är förknippade med sjukdomen och behandlingen.

– Folk blir så tagna av ordet att de inte vågar påtala saker som inte fungerar. Jag tror att detta är ett jätteproblem för barnen i längden, säger Ingrid Tonning Olsson.

Hon anser att det handlar om ”missriktad snällhet”, som leder till

att barnen behandlas annorlunda jämfört med andra barn och att de inte får det stöd de behöver och har rätt till.

– Barnet känner ju själv om han eller hon inte klarar samma saker som de andra, och då är det betydligt mer respektfullt att som vuxen våga prata om det. Att låtsas som ingenting tycker jag är kränkande mot barnet, även om personen menar väl, säger hon.

Mellan 70 och 80 procent av barnen som haft hjärntumörer får kognitiva svårigheter. Hur svåra de blir beror bland annat på barnets ålder vid insjuknandet, tumörens läge och var och i vilken dos barnet strålbehandlats. Om stora delar av hjärnan strålats ökar risken för kognitiva problem.

– Även komplikationer från operationer, epilepsi, shuntbehov och hormonpåverkan kan spela in, liksom naturligtvis personliga faktorer, säger Ingrid Tonning Olsson.

Vanliga svårigheter

Många forskare som tittar på kognition hos barn som haft hjärntumör upplever att barn som haft just kraniofaryngeom har fler eller annorlunda svårigheter jämfört med barn som haft andra hjärntumörer.

Några av de vanligaste svårigheterna som uppstår som senkomplikationer vid kraniofaryngeom är uttrötthet, långsamhet, uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter – symtom som kan uppfattas som lite ”svårgreppbara” eller diffusa.

– Problemen med uppmärksamhet yttrar sig ofta på ett mer stillsamt sätt än hos barn med exempelvis adhd. Det kan röra sig om att man tappar tråden när man berättar något eller att det är svårt att komma ihåg instruktioner, säger Ingrid Tonning Olsson.

Ofta är den spatiala förmågan, det vill säga förmågan att kunna tänka i bilder, nedsatt.

– Om man inte kan tänka i kartor eller tidslinjer förlorar man en viktig stödfunktion till minnet. Det kan vara en av anledningarna till att barn som haft hjärntumörer ofta upplever minnesproblematik.

IQ-nivån kan vara sänkt hos barn som haft hjärntumör, och man ser ibland att den sjunker över tid. Det innebär inte att barnen inte utvecklas. Det gör de, men i avtagande hastighet. IQ är alltid åldersrelaterad vilket innebär att skillnaden mellan barnen som haft cancer och andra jämnåriga ökar med tiden.

I många fall är IQ inte någon bra metod för att mäta barnets förmåga efter en hjärntumör eftersom IQ består av flera olika delar.

– Barn som haft hjärntumör kan exempelvis utvecklas väldigt väl när det gäller språkliga förmågor, men kanske ligga kvar på samma nivå när det gäller minne, tempo och ork, vilket då resulterar i en sänkt IQ, säger Ingrid Tonning Olsson.

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är till exempel förmåga att ta initiativ, att organisera och planera och att slutföra vad man påbörjat. Dessa funktioner påverkas tillfälligt av trötthetsgrad och andra faktorer, men vanligtvis kan de flesta av oss kompensera för övertrötthet eller liknande genom att ”ta oss i kragen” när det behövs.

– Vissa av barnen som haft hjärntumör upplever det där hela tiden, varje dag. Att kompensera för sina exekutiva svårigheter kräver mycket energi. Det kan vara en av orsakerna till den mentala trötthet de allra flesta upplever, säger Ingrid Tonning Olsson.

Det är därför viktigt att planera in vila medan barnet fortfarande är piggt. Det räcker inte att vila först när energin redan är slut.

– För att få stöd i skolan, även om man har en kombination av svårigheter som inte heter något speciellt, såsom adhd eller autism, är det viktigt att barnet får en neuropsykologisk funktionsbeskrivning. Den ska belysa vad som fungerar bra och vad som är svårt.

Syftet med en neuropsykologisk utredning är inte att leta fel, utan att få en bättre förståelse för barnets situation. Neuropsykologen kan beskriva vilka svårigheter som finns och tillsammans med barnet och pedagoger från skolan utforma adekvata anpassningar och åtgärder.

Att hitta lösningar på problemen

För att träna upp nedsatta funktioner är det viktigt att definiera målet med träningen och avgöra vad som är värt att lägga energi på.

Vissa saker går att träna upp igen, medan andra förluster måste accepteras och sörjas. Ingen kan träna allt.

– Kom ihåg att se helheten, barnet har ju inte bara svårigheter utan också många styrkor. Det är viktigt att allt inte handlar om träning, man behöver göra roliga saker också, säger Ingrid Tonning Olsson. Hon varnar för att det ibland är lätt att man som förälder går på för hårt med träning eftersom man så gärna vill ”göra allt” för sitt barn som varit sjukt. Men det är inte nödvändigtvis det bästa för barnet. Risken är att träningen blir ytterligare en sak som pressar och tyng-er familjen.

I skolan ökar förutsättningarna för en god skolmiljö om samarbetet

mellan skolan, barnet och föräldrarna är bra.

– Jag tycker att det är oerhört viktigt med en bra dialog. Utgå gärna från perspektivet att de svårigheter som finns är gemensamma och fråga hur man gemensamt ska hitta lösningar. Det brukar vara mest konstruktivt. Genom att ställa frågan 'hur löser vi det här?' brukar man kunna komma långt!

Frågor till Ingrid Tønning Olsson

Ibland tycker vi att vår son har ork till det som är roligt men inte till det som är tråkigt. Hur hanterar vi det?

– Det kan vara jättesvårt att göra avvägningen när det är läge att pusha barnet och när det är läge att respektera att tröttheten har med sjukdomen att göra. Mitt enda råd är egentligen att prova sig fram. Man kan kräva att barnet gör sina läxor ordentligt under en månad och sedan utvärdera: om ingenting blir gjort trots krav kanske man kan dra slutsatsen att barnet faktiskt inte klarar av detta. Men om det fungerar väl kanske det är ett tecken på att det var läge att höja kravnivån. Ibland kan man diskutera tillsammans med barnet hur man skall hantera den bristande motivationen och barnet kan själv föreslå åtgärder på hur man skall lösa problemet.

Hur hanterar man bäst att ens barn känner sig ensamt i skolan?

– Många barn som haft hjärntumör blir bra på att prata med vuxna men har svårt att hävda sig i andra sociala sammanhang. Det är viktigt att våga prata med sitt barn om känslor och problem, om hur det är att önska sig fler kompisar. Detta ämne är lite tabubelagt i vårt samhälle, så ett viktigt steg kan vara att våga prata och sätta ord på tankarna. Ett annat tips är att uppmuntra barnet att våga prova sig fram i föreningslivet – det finns mängder av olika sammanhang där man kan hitta tillhörighet.

Filippa har klarat sig bra i skolan

Filippa blev sjuk under sommaren innan hon började i sjätte klass. De fyra operationerna gjorde att hon missade ganska mycket av skolarbetet det året, men det var aldrig tal om att hon inte skulle få gå upp i sjuan tillsammans med sina klasskompisar.

Inför skolstarten i sjuan fick familjen en inbjudan till familjevistelse på Ågrenska och under den veckan lärde de sig mycket om vilka stödinsatser som fanns att få i skolvärlden.

– Det var otroligt värdefullt för oss. Vi hörde av oss till skolan och krävde en åtgärdsplan för att hantera Filippas situation. Det ledde till ett möte med hela elevvårdsteamet.

Inför stadiabytet hade Filippa genomgått en neuropsykiatrisk utredning som visade att hennes begåvningsnivå låg inom normalspannet. Men den visade också att hon var trött, att inläringen efter operationen tog lite extra tid och att hon hade svårt med tidsuppfattning och att tänka i flera steg.

För att hon skulle få det stöd hon behövde beslutade man under vårterminen i sjuan att en lärare på skolan skulle bli mentor för henne, så kallat *utökat mentorskap*. Man beslutade också att lägga hela klassens schema på ett sätt som passade Filippa – med tunga teoretiska ämnen på förmiddagarna och mer praktiska under eftermiddagarna. Klassen fick dessutom ett hemklassrum där de hade alla lektioner, istället för att behöva springa runt mellan salarna som man vanligtvis gör på högstadiet.

Filippa fick också rätt att ta pauser från lektionerna när hon behövde, och möjlighet att dela upp provskrivningar på två tillfällen.

– Detta utnyttjade hon dock sällan eftersom hon är så otroligt ambitiös och ville klara allting. Och så ville hon väl inte vara annorlunda än alla andra, säger Monica.

Filippa har alltid klarat skolan bra, men fått kämpa för att nå dit.

Under högstadiet slet hon hårdare än sina kompisar och fick till slut minst godkänt i alla ämnen.

– Vi sa hela tiden till henne att det viktigaste var att hon klarade godkäntgränsen, men det räckte inte för Filippa. Hon hade högre ambitioner än så. Det är viktigt att kunna kräva så pass mycket stöd av skolan att barnet får hjälp att nå sina egna målsättningar, inte bara godkäntgränsen, säger Monica.

SPSM – Om skolans stöd och stödet till skolan

– **Alla som arbetar i skolan har ansvar för att alla elever ska få en likvärdig utbildning. Vår myndighet finns till för att ge stöd och bidra med extra kompetens i dessa frågor, säger Wern Palmius som är rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM.**

Han berättar om skolans stöd tillsammans med Johan

Edström, som arbetar som specialpedagog och lärare på Val-lentuna gymnasium i Stockholm och på hjärnskaderehab vid Danderyds sjukhus.

Tre skolmyndigheter sorterar under Sveriges utbildningsdepartement: Skolverket, Skolinspektionen och SPSM.

SPSM har funnits sedan 2008 och har fyra huvudsakliga uppdrag:

- Ge specialpedagogiskt stöd till skolor.
- Undervisa i ett antal specialskolor, både regionala och nationella.
- Se till att det finns tillgängliga läromedel för alla (till exempel genom att ge bidrag till läromedelsproducenter som gör anpassade läromedel för specifika grupper).
- Fördela statsbidrag till bland annat skolor, folkhögskolor och universitet.

Framgång föder framgång

– Grunden för mitt synsätt är att barnet, eleven, har en rättighet att lyckas i skolan. Det är i gränslandet mellan det man kan och det man inte kan som god undervisning sker, säger Wern Palmius. Han tror att många lärare och andra vuxna kan skrämmas av utmaningen det innebär att ha en elev som varit med om något traumatiskt, som att ha en hjärntumör. Men han påpekar att det är viktigt att förvänta sig kompetens från varje elev, och fråga sig *hur* en elev kan passa in i klassrummet. Inte *om* eleven passar in.

Barn som varit med om något svårt bär med sig erfarenheter som påverkar dem i livet. Så även i skolan.

– Barnen har många frågor och funderingar som de kan behöva hjälp att ta sig förbi. En del är rädda att bli sjuka igen. En del känner att ingen förstår hur de mår och många minns också hur det var innan sjukdomen, när de fortfarande orkade och klarade mer. Då är det viktigt att barnet kan få acceptans för den han eller hon är just nu, säger Wern Palmius.

Om man inte får hjälp att ta sig förbi alla frågor och funderingar blir det omöjligt att fokusera på inläring.

I den senaste läroplanen, från 2011, har Skolverket omdefinierat vad ”förutsättningar” innebär.

– Tidigare stod det att eleven utifrån sina förutsättningar skulle klara olika saker, men det är lärarna och skolan som är barnets

förutsättningar. Det är undervisningen som ska lära eleven nya saker, säger Wern Palmius.

Det går alltså inte att skylla på att eleven haft en hjärntumör och säga att han eller hon därför inte har rätt förutsättningar för att lära sig saker.

Förtroendevuxen

Det är bra att ha en kontaktperson i skolan som kan fungera som en länk mellan skolan och hemmet. Specialpedagog Johan Edström har själv haft en sådan funktion för några elever med förvärvade hjärnskador.

– Låt barnet välja någon som han eller hon har förtroende för. Den personen får en viktig roll i elevhälsoteamet. Rollen måste vara sanktionerad av rektorn, så att den förtroendevuxne har mandat att påverka vardagen i skolan, säger han.

Personen som blir förtroendevuxen ska kunna kommunicera med berörda lärare och gå igenom vilka moment som kan behöva anpassas för eleven. Rollen kallas på skolsvenska ”utökat mentorskap”.

– Jag tycker inte att personen med den här uppgiften ska vara personlig assistent till barnet, en sådan har en annan roll. Den som blir kontaktperson ska helst vara någon som själv är pedagog och som därför kan avgöra vad som är rimligt och vad som inte är det inom skolans ramar, säger Johan Edström.

Alla barn är olika

Det är viktigt att komma ihåg att barn med hjärnskador kan vara lika olika sinsemellan som alla andra barn är. Men ofta har de gemensamt att de är tröttare än andra, och då gäller det att se till att orken räcker till rätt saker. För att spara energi kan dessa åtgärder vara till hjälp:

- *Anpassade studier*, i både stort och smått. Kanske ska eleven förlänga studietiden, eller få längre tid på sig under proven.
- *Anpassning av arbetssätt och redovisningssätt*. Kanske kan man berätta istället för att skriva ner allt, eller få lyssna när någon annan läser istället för att alltid läsa själv?
- *Möjlighet till pauser* innan kraften tar slut.

Minnesforskning visar att människor, oavsett om de har drabbats av en hjärnskada eller ej, sällan glömmar saker. Det som händer är att man behöver hjälp med att strukturera minnen och kunskaper för att kunna plocka fram dem igen.

– För att kunna lära sig något måste man ha koll på en rad saker. Vad ska jag göra, med vem ska jag göra det, hur och varför? I vilken ordning ska jag göra uppgifterna? Om pedagogerna kan se till att varje elev har koll på grunden för en uppgift ökar chansen att den blir meningsfull, säger Wern Palmius.

Kognition är inte något som antingen finns eller inte finns hos en individ – den kan utvecklas eller återutvecklas. Förutsättningarna för att det ska ske beror bland annat på bemötandet i skolan. Matematik kan till exempel vara svårt för en del barn med hjärnskador. – Jag tror vi behöver strukturera om matteundervisningen i skolan och tycker man kan fråga sig om barnen har problem med matematik, eller om de har problem med skolans sätt att se på matematikundervisning. Det kan vara två olika saker, säger Wern Palmius. Skolbarn definierar ofta den som ligger längst fram i boken som duktig, och därför blir begrepp som ”att komma ikapp” problematiskt och stigmatiserande.

Behov av extra tid – inte samma sak som att inte kunna

Att inte klara av att hålla samma tempo som sina klasskamrater är inte samma sak som att klara mindre.

– Ibland kan det vara befogat att ’skapa tid’, vilket man gör genom att minska kraven på något område för att få extra tid till något annat, säger Johan Edström.

När han gjorde så med de elever han var kontaktperson för skapades extra tid att bland annat repetera kunskap som tappats, att hålla muntliga genomgångar och att se till att skolarbetet sköttes på skoltid för att barnen skulle slippa segdragna läxor på kvällarna.

– Det är viktigt att tänka på att det borde räcka att eleven visat vad den kan under lektionstid. Man måste inte alltid ha prov eller andra tester för att veta vad eleven lärt sig, säger han.

Metakognition – att lära sig hur man lär sig saker

Att jobba med barn med nedsatt ork till följd av en hjärnskada innebär att man måste hitta strategier för att skolgången ska fungera så bra som möjligt. Eleven behöver hjälp att lyfta blicken från uppgifterna och resultaten och istället lägga märke till hur inlärningen gick till vid de tillfällen som den funkade bra.

– Om man får till ett sådant samtal kan man hitta strategier för att göra likadant nästa gång, säger Wern Palmius.

Lika för alla är inte alltid rättvist

I skolans läroplan står att läsa att ”hänsyn ska tas till elevernas

olika förutsättningar och behov”.

– Olika elever går olika vägar för att nå målen och detta innebär att man inte kan undervisa alla elever likadant. Att behandla alla elever på exakt samma sätt är inte att vara rättvis – tvärtom, säger Wern Palmius.

Om en permanent funktionsnedsättning hindrar en elev från att nå ett specifikt kunskapskrav i kursplanen, som krävs för ett visst betyg, kan man återopa den så kallade *undantagsbestämmelsen*. Den kallas också pysparagrafen.

– Man kan inte ta bort ett helt ämne, men en del av ett kunskapskrav. Pysparagrafen kan användas i alla betygssteg, säger Wern Palmius.

Han poängterar att den är tänkt att användas först när alla tänkbara anpassningar gjorts för att underlätta för eleven – inte som substitut till anpassningar.

SPSM:s roll i skolan

SPSM ska inte ta över skolans ansvar att göra lärandemiljön tillgänglig och bra för alla elever. Deras uppdrag är att komplettera och stötta skolorna när det gäller lagar och riktlinjer, lärande, pedagogik och miljö. Rådgivarna på SPSM är specialpedagoger med kunskap om individers lärande, pedagogers arbete och daglig verksamhet. Det är kostnadsfritt för skolorna att ta emot hjälp via SPSM.

I den nya skollagen från 2011 talar man om *stöd*, som alla elever ska få, och så kallat *särskilt stöd* som ska sättas in om det finns en misstanke om att en elev riskerar att inte uppnå de lägsta kunskapskraven i ett ämne. En sådan misstanke har läraren plikt att anmäla till rektorn.

– I dessa fall har rektorn skyldighet att skyndsamt göra en utredning, som leder till ett åtgärdsprogram. Ett sådant ska ni kräva att få skriftligt, och skyndsamt innebär samma vecka, säger Wern Palmius.

Särskilt stöd kan också ges om eleven har ”andra svårigheter” i sin skolsituation. Sådana svårigheter kan till exempel vara synproblem eller någon annan funktionsnedsättning.

Specialpedagogiska utredningar

SPSM gör också specialpedagogiska utredningar av barn och ungdomar med syn- eller hörselnedsättning eller grava tal- och språkstörningar. Då tillbringar eleven och föräldrarna en vecka på ett av landets fyra nationella resurscenter.

SPSM har flera lokalkontor i Sverige. Alla har utställningar av läromedel som är öppna för såväl föräldrar som pedagoger.

Här kan du kontakta SPSM: www.spsm.se

Telefon: 010-473 50 00 / Texttelefon: 010-473 68 00

Jag har haft kraniofaryngeom

Robin Ekström Rynler, 23 år, drabbades av en hjärntumör när han var liten. Den upptäcktes när han var nio år. Robin kom till Ågrenska för att dela med sig av sina erfarenheter från sjukdomstiden och åren efter.

”När jag var nio år fick jag reda på att jag hade kraniofaryngeom. Jag gick i trean då. Det började med att jag vaknade mitt i natten med sprängande huvudvärk och kräktes rakt ut. Vi åkte till skolläkaren dagen efter, som undersökte mig och sade till min mamma att det bara var migrän. Men natten därpå hände samma sak, och när vi sökte igen blev vi skickade vidare till sjukhus.

Vi satt en hel dag på sjukhuset och väntade på att få göra en magnetkameraundersökning. Men eftersom det kom in så många akutfall blev det aldrig vår tur. Först dagen efter fick jag min röntgen. Jag var ju bara nio år men jag kommer ihåg varje detalj av allt det här. Jag och mamma fick gå in i ett rum och det kom in en läkare som sa att ’Robin har fått en hjärntumör’. Det blev tyst i hela rummet. Jag tittade på mamma som började gråta. Tårarna bara rann, hon kunde inte sluta.

Nu i efterhand undrar jag verkligen vad det där var för sätt att berätta det på? Det satt ju en nioårig grabb där som inte förstod något alls. Jag visste liksom inte ens vad en hjärntumör var för något. När jag såg mammas tårar var den första frågan som kom upp i huvudet ’kommer jag att dö?’, så jag ställde den. ’Det vet man aldrig’, sa läkaren.

Efteråt vet jag att den läkaren fick repressalier för så får man ju inte behandla en patient. Det var inte ett optimalt sätt att få beskedet på.

Läget blev akut på en gång. Vi skulle till ett annat sjukhus men först åkte vi till skolan en sväng för att berätta för klassen vad som hänt. Jag klarade det inte. Mamma fick gå in och göra det.

Mamma var dessutom lärare på samma skola, i min brors klass, så

hon fick gå dit och berätta också för honom vad som hänt. Han gick i sexan då.

Vi kom till sjukhuset och träffade läkaren Bosse. Det första jag gjorde var att springa fram och ge honom en kram – sedan dess har vi känt varandra. Genom hela livet.

Under sjukdomstiden var jag ett barn som ville höra och se allt, jag var alltid med på alla möten. Med kirurgen, läkarna som skulle söva mig, alla. Jag tyckte att det var bra, att få veta vad som har hänt och vad som skulle hända. Som nioåring förstår man ju inte så mycket men Bosse visade och förklarade vad det var som var fel.

Jag opererades inom en vecka. Första operationen tog tolv timmar och gick relativt bra, men en bit av hjärntumören blev kvar. Den sitter där än idag. För att den inte skulle växa fick jag genomgå två behandlingar med gammastrålning. Nu har tumören inte vuxit något på nio år.

Nästan på dagen tre år efter att jag fått mitt cancerbesked hände samma sak min bror. Han fick veta att han hade tre tumörer i huvudet. Det var i september 2003 och brorsan hade just fyllt 15 och fått en moppe. Dessutom – och detta är ju nästan helt otroligt – hade vår mamma på samma dag fått veta att hon var gravid igen med vår sladdis-lillebror. Så samma dag som hon skulle berätta för oss att vi skulle få ett litet syskon till fick vi beskedet att min bror skulle göra samma tuffa resa som jag hade gjort.

Allt kändes bara galet just då, men den lille grabben i magen blev glädjespridaren som gjort att vi alla orkat. Han kom ut som en liten solstråle och var sådan precis varenda dag.

Efter operationen gick jag upp väldigt mycket i vikt, vilket är vanligt. Men fördelen för mig var att jag var en aktiv person – innan jag blev sjuk höll jag på med fotboll, innebandy, hockey, golf och handboll. Naturligtvis kunde jag inte fortsätta med allt, men jag har aldrig slutat idrotta.

Jag har haft många möten med dietister under åren men för mig har det inte funkade särskilt bra. Första gången vi träffade en dietist kom min morfar in i rummet med varma bullar och bjöd på fika. Det var kanske lite dåligt tajmat.

Idag jobbar jag som annonssäljare på en tidning, vilket innebär många kundmöten med ständiga luncher och fika. Det gör att jag hela tiden måste tänka mig för om jag ska hålla vikten. Men idag

fungerar det att tänka logiskt: jag äter när jag vet att det är dags, inte varje gång jag blir sugen.

När jag var 15 år tog jag kontakt med en personlig tränare på ett gym där jag bor. Han gav mig ett träningschema och ett kostschema och var sträng på precis rätt sätt. Han sa också att det bara kommer att fungera om jag verkligen vill hålla vikten och är beredd att kämpa för det. Där och då tog jag ett första steg mot självständighet från mina föräldrar.

Jag tror att alla vi som varit med om något liknande fått med oss mycket gott av våra erfarenheter. Vi var unga vi drabbades, vi fick genomleva en jobbig sak och blev starka inombords. Idag är jag extremt social. Jag håller aldrig tyst, på gott och ont, jag har en enorm vilja och envishet, också det på gott och ont kanske. Och ibland är det ju skönt att skylla vissa saker på hjärntumören.

Det är tungt att se bilder från sjukdomstiden, eller att tänka på hur det var då. Men det positiva som man måste tänka på är att både jag och min bror lever idag. Och vi mår jättebra!”

Frågor till Robin Ekström Rynler

Hade du och din bror samma typ av tumör?

– Nej, helt olika konstigt nog. Men de upptäcktes på liknande sätt, på grund av huvudvärk. Först var det nästan ingen som trodde på att brorsan var sjuk eftersom det är så otroligt osannolikt att två barn i samma familj får hjärntumör.

Gjorde du flera operationer?

– Nej, jag gjorde en stor operation direkt efter att tumören upptäcktes. Den klämde mot synnerven och hypofysen, så de tog bort hela hypofysen. För att jag inte skulle bli helt blind var de dock tvungna att lämna en liten bit av tumören och för att den biten inte skulle växa fick jag gammastrålning i Stockholm. Första gången hände ingenting men andra gången fick läkarna tumören att sluta växa. Nu har den inte vuxit alls sedan 2005.

Hur klarade du skolan?

– Jag gick i trean när jag blev sjuk. Resten av lågstadietiden och även mellanstadietiden gick bra. Jag gick i en ganska liten skola

och upplevde att alla gjorde det bästa för att stötta mig och jag fick ta rast om jag blev trött. Det var viktigt att göra samma saker som de andra barnen gjorde. Men när jag kom upp i högstadiet blev skolarbetet svårare. Fler lärare innebar att alla inte hade koll på min situation och med tiden glömdes det bort att vissa saker var svårare för mig. Då var det tuffare, även om jag fick tillgång till alla hjälpmedel jag behövde.

Gymnasiet blev ännu tuffare, ett helvete faktiskt. Jag gick byggprogrammet och fixade alla ämnen inom bygg utan problem, men en lärare sa att vi måste följa läroplanen till punkt och pricka. Vissa ämnen var jättesvåra för mig. Jag fick mycket hjälp av en konsultsjuksköterska och tog till slut studenten med godkänt i alla ämnen och behörighet till högskolan. Det är jag jättestolt över.

Hur har det funkat med kompisar för dig? Har det varit svårt att kombinera skola, idrott och kompisar när du varit extra trött?

– Idrotten var extremt viktig för mig och jag är övertygad om att alla kan hålla på med någon idrott. Det finns ju så många olika sporter välja bland. Är man med i ett lag får man laganda, kompisar och tillhörighet. Jag är kanske mer trött än andra men det mesta går att lösa med planering. Ska jag göra något jätteviktigt en måndag kanske jag väljer att inte gå ut just den lördagen.

Klarar du att dricka alkohol?

– Ja, det går bra. I början var det väldigt nervöst från mina föräldrars sida, men ingenting dåligt har hänt.

Jobbar du heltid?

– Ja, 40 timmar i veckan. På helgerna träffar jag kompisarna mycket, och har också börjat jobba lite extra inom eventbranschen.

Förlåt om det är personligt, men hur funkar det med sex och sådant för din del?

– Ingen fara att du frågar. Och det fungerar hur bra som helst kan jag säga!

Mat och ätande vid kraniofaryngeom

– **Många personer som har eller har haft kraniofaryngeom får efter operationen problem med att hålla vikten. Det beror på att tumören sitter i det område i hjärnan som reglerar hormoner, som bland annat är viktiga för aptit och mättnadskänsla.**

Det säger Ellen Karlge-Nilsson, dietist på Dietistmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Hunger, aptit och mättnadskänsla fungerar ofta sämre hos barn och unga med kraniofaryngeom än hos andra.

– Oavsett hur problemen ser ut brukar de medföra mycket kämpande för såväl barnet som för föräldrarna, säger Ellen Karlge-Nilsson. Kontakten med en dietist handlar därför ofta om att skapa en bra energibalans, det vill säga att lära patienten äta lika mycket som han eller hon gör åt. Hur mycket energi man behöver beror bland annat på ålder, kön, vikt, längd, kroppssammansättning (muskelmassa) samt sömn och fysisk aktivitet.

Hunger är en fysiologisk funktion, där kroppen signalerar att den vill ha mat genom att magen drar ihop sig och man får blodsockerfall.

Aptit är mer psykologiskt, det har med känslor att göra och är mer socialt och kulturellt betingat. Aptiten kan också påverkas av mediciner, till exempel kortison.

Att känna *mättnad* är att ha en full magsäck. Den signalerar till hjärnstammen via vagusnerven att det för tillfället inte behövs mer mat.

Dessa funktioner samverkar på olika sätt. Man kan vara hungrig utan att ha aptit, till exempel när man är sjuk eller trött. Man kan också ha aptit utan att vara hungrig. Då äter man mer trots att man egentligen är mätt.

– Sugan kan man vara av många orsaker, för att man är glad eller ledsen eller bara vill ha något gott. Ofta går det relativt lätt att stå emot. Men att inte vara mätt är en kraftigare känsla. Många barn och unga med kraniofaryngeom känner inte mättnad såsom andra gör vilket kan ställa till stora problem, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Stora individuella skillnader

Många barn med kraniofaryngeom har problem med att hålla vikten, men det finns stora individuella skillnader. För en del är detta det största problemet som hjärntumören medfört, andra märker inte av några problem alls.

– Det viktiga är att få prata om det, att man får säga till när det är extra jobbigt och att omgivningen då vet vad det handlar om för just den personen, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Vad är mat?

Alla människor behöver näring, energi och vatten. Energi får vi genom protein, fett och kolhydrater. Maten vi äter innehåller dessutom vitaminer, mineraler och spårämnen som är viktiga bland annat för immunförsvaret, för kroppens uppbyggnad och för syretransport.

Energimängd beräknas i kilokalorier (kcal), vilket något slarvigt brukar förkortas till kalorier. Proteiner och kolhydrater innehåller fyra kcal/gram, medan fett innehåller nio kcal/gram.

Protein finns i exempelvis kött, fisk, ägg, linser, bönor och fettsnåla mjölkprodukter, och fungerar som byggstenar i kroppen. Proteinerna består av olika aminosyror varav vissa är essentiella, det vill säga sådana som kroppen inte kan tillverka på egen hand.

Fett finns bland annat i livsmedel som kött, smör och andra mjölkprodukter. Det finns mättat fett (i mjölkprodukter och kött), enkelomättat (i nötter och frön, avokado, oliv- och rapsolja, till exempel) och fleromättat fett, bestående av essentiella fettsyror (bland annat i fet fisk).

Kolhydrater är en stor livsmedelsgrupp, där livsmedel som bröd, pasta, ris, frukt och grönsaker ingår. Kolhydrater är ett samlingsnamn för stärkelse, sockerarter och kostfiber.

Grönsaker är ”smart mat”, speciellt för barn som är extra hungriga. De innehåller mycket fibrer och vitaminer, och samtidigt färre kalorier per gram än exempelvis bröd, pasta och risk eller mat med hög fetthalt.

– En deciliter ris innehåller till exempel samma energimängd som fem deciliter broccoli. Föräldrarnas matvanor påverkar barnens, så det är viktigt att göra en inventering av hur hela familjen äter, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Att ”marknadsföra” mat på rätt sätt

”Man äter inte det man mår bra av utan det man tycker om. Därför är det bra att lära sig att tycka om det man mår bra av.”

– Det där citatet är bra att komma ihåg. Man kan faktiskt ändra sin uppfattning om olika sorters mat och smaker men man måste öva, oftast många gånger, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Mycket handlar också om hur man ser på maten. För föräldrar gäller det att ”höja värdet” på mat som är bra för barnet.

Att äta nyttigt är att äta efter sina behov. För en person som tränar väldigt mycket är det till exempel nyttigt att äta mycket mat, efter-

som han eller hon då behöver det.

För att utforma måltider som passar en individ måste man beräkna personens energibehov, energifördelning över dagen, upplevelse av mättnad och föredragen portionsstorlek.

– Har man en god aptit är en bra tumregel att fylla halva tallriken med grönsaker, därefter tillsätta en fjärdedel kött, fisk eller ett vegetariskt alternativ, och en fjärdedel potatis, pasta eller ris. Om barnen sedan vill ha mer mat – erbjud mer grönsaker! Då slipper du bli en nejsägare.

Att äta hela familjen tillsammans

Hela familjen påverkas om ett barn äter specialmat eller har svårt att äta lagom mycket mat.

– Det kan vara väldigt frustrerande om ett barn 'förstör middagarna', om alla måltider handlar om tjat och konflikter. När barnet är äldre är det lättare att diskutera vad som är rimligt, men små barn förstår inte det. Därför är det bra att fundera på möjliga lösningar och rutiner som minskar konflikter och besvikelser, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Är det likadant varje dag så vet alla vad som gäller. En sjuårig flicka som hon kommit i kontakt med har sin pappa som måttstock vid matbordet, för att inte slänga i sig maten för snabbt.

– Pappan äter långsamt så dottern vet att det är bra att hålla samma tempo som honom. Det knepet fungerar för just den familjen.

Att förebygga jobbiga situationer

Om man inte har en bra reglering av sin mättnadskänsla förstår inte magen eller hjärnan hur stor en lagom stor portion är. Då måste man lära sig att se det med ögat istället.

– Att erbjuda få valmöjligheter och trygga rutiner runt matsituationen brukar fungera jättebra. Försök samtidigt att planera inför det som inte är vardag, som ett kalas där en kakbuffé står framdukad en hel eftermiddag. Sådana situationer blir extra svåra för dessa barn, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hon tycker också att det är viktigt att inte prata om mat hela tiden när barnen är med.

– Skapa inte i onödan en problematisk relation till mat. Tänk igenom hur matsituationen ska se ut över dagen och försök sedan att hålla er till det så gott det går.

Viktigt med fysisk aktivitet

Föräldrar och personal till barn med kraniofaryngeom upplever ofta att barnen gärna sätter sig och vilar, att de har en lugnare livsstil

och inte samma energinivå som innan sjukdomen. Men det är bra om man kan motivera till fysisk aktivitet.

– Att vara med i någon lagsport kan vara ett sätt att stimulera till rörelse – barnet dras med av kompisarna och sammanhanget. Ett annat alternativ är en personlig tränare, träningskompis eller någon annan som pushar på lite, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Det är också bra att väva in rörelse i vardagen. Att säga ”vi går ut och går, det är så fint väder!” är mer lockande än att säga ”idag måste vi gå minst 3000 steg”.

Sammanfattning – saker att tänka på:

- Låt måltiden dra ut på tiden. Servera till exempel maten som två mindre portioner istället för en.
- Tänk på att det tar en stund innan kroppen känner att den är mätt.
- Ha alltid konsekventa regler kring matbordet, det skapar mindre tjat och besvikelser för alla inblandade.

Regler vid matbordet kan till exempel handla om att ha fasta angivelser om mängd. Hur många köttbullar får vi när vi äter köttbullar? Hur många potatisar? Hur stor är en lagom stor laxbit?

– Se till att försöka ha samma regler för barnet både hemma och i förskolan eller skolan. I familjer där föräldrarna har delad vårdnad underlättar det om de pratar ihop sig om regler som rör maten, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hon föreslår också att man som förälder bjuder med släktingar och andra närstående till dietistmottagningen för att alla som har mycket kontakt med barnet ska få höra samma information från dietisten. Då blir det lättare att vara samspelade i sitt förhållningssätt.

Att inte ha godsaker liggandes i skafferiet kan också underlätta matsituationen och förebygga tjat och konflikt. Ofta går det att hitta bättre alternativ som upplevs som både goda och roliga av barnet. Barn som har eller har haft kraniofaryngeom kan oftast äta samma mat som alla andra, men med lite andra proportioner.

Det hjälper inte barnet att föräldrar och andra vuxna ständigt tycker synd om dem när det gäller maten. Det är bättre att istället stötta dem att lära sig att leva med situationen.

– Det är lätt att som förälder känna med sina barn och att tala om för dem att man förstår att det är jobbigt. Men i många fall triggas detta bara det jobbiga ytterligare.

Frågor till Ellen Karlge-Nilsson

Varför erbjuds barnen alltid kontakt med dietist?

– Vi har lärt oss av erfarenhet att barn som opererats för kraniofaryngeom ofta går upp i vikt snabbt efter operationen om vi inte ingriper i tid. Dietisterna informerar om att aptit och hunger kan öka. Ett första samtal kan med fördel föras endast med föräldrarna. Sedan kan även barnen, beroende på ålder, också de vara med. Barnen behöver inte all information och ska inte stå för planerandet, till skillnad från föräldrarna.

Hur lite kan man äta utan att det blir farligt eller påverkar barnets energinivå på ett dåligt sätt?

– Det går inte att säga något generellt, men ett bra första steg är att göra en mätning av barnets dagliga förbränning, BMP (basic metabolic rate). Diskutera detta med behandlade läkare. För att utforma en diet som är individuellt anpassad för barnet är det jättebra att ta kontakt med en dietist.

Hjälper det barn med extrem hunger att dricka mycket vatten för att fylla ut magen mellan måltiderna?

– Visst kan man säga till barnet att ta ett glas vatten, men det tar egentligen inte bort önskan att äta. Den sitter någon annanstans.

Är det bra att ersätta läsk med lightläsk?

– Lightläsk innehåller visserligen färre kalorier, men man dövar inte själva sötsuget genom att ge andra söta saker. För barn som har för låg aptit brukar man tvärtom ge något kallt och sött innan maten för att trigga igång hungern och viljan att äta.

Hur ska man hantera att syskonen är jätteintresserade av att laga mat och baka, när ett av barnen inte får äta så mycket?

– Vissa saker kan man ju passa på att göra när inte alla är hemma samtidigt. Men det är ju också viktigt att mat och matlagning inte blir något helt förbjudet för barnet som har begränsningar. Han eller hon måste tillåtas att vara med och laga mat, och att vara intresserad av det.

Kosten är det mest kämpiga för Filippa och familjen

Att äta rätt och hålla vikten har varit – och är fortfarande – den största utmaningen för Filippa och hennes familj. Efter att tumören opererades bort gick hon upp mycket i vikt.

– Jag minns att läkarna nämnde detta som en risk, men tyvärr inte på ett sätt som gjorde att vi förstod vidden av det, säger Monica. Filippa hade alltid varit smal och var innan insjuknandet snarare underviktig än överviktig. Men nu gick hon upp kanske 15 kilo på ett år.

När hon fick tillväxthormon började hon långsamt att tappa vikt igen, men när hon i 15-årsåldern fick östrogen för att sätta igång sin försenade pubertet kom viktproblemen tillbaka. På ett halvår ökade hon återigen snabbt mycket i vikt.

Sedan ett år tillbaka är Filippa inskriven på en obesitasklinik för personer med fetma. Filippa väger egentligen inte så mycket att hon räknas dit, men har fått hjälp eftersom hon gått upp så snabbt i vikt. Monica och Claes tycker att de har fått ett stort stöd av personalen på kliniken. De har kommit med många handfasta råd och kreativa tips på lösningar, inte bara förmaningar.

För att hejda viktuppgången har Filippa tvingats plocka bort alla godsaker ur kosten. Hon får äta maximalt 500 kcal per måltid, totalt 1500 kcal per dag.

– Som tur är gillar hon grönsaker. Men självklart är det jättetufft för henne att äta såhär, säger Monica.

Hon och Claes äter enligt samma kost som Filippa för att stötta henne, vilket till en början gjorde att de båda minskade i vikt.

– Men det är väldigt viktigt att hela familjen är delaktig, annars går det inte.

Deras bästa tips för att stå ut med den strikta kosten har varit att ge Filippa en så kallad ”femhundring” per vecka. Det är 500 kcal extra, som hon får lägga på vad hon vill. Det kan till exempel vara glass, kakor eller chips.

– Men vi tummar inte en millimeter på de 500 kilokalorierna. Skulle det någon vecka bli 550 istället så blir det 450 veckan efter, säger Claes.

Mentalt har det varit jobbigt för Filippa att väga för mycket. Hon lider av att hon måste välja bort mycket av modet i butikerna och av att hon tycker att hon är för tjock.

– Ibland hör hon andra kompisar klaga, kompisar som hon tycker är smala som plankor. Det känns förstås inte så roligt, säger Monica. Det har varit mycket diskussioner i familjen runt kläder och klädval.

Träning är förstås också en viktig bit i kampen mot övervikten och Filippa är ordinerad motion på recept. Förutom ridningen en gång i veckan tränar hon också på gym. Monica tycker att Filippa är duktig när hon väl kommer iväg till gymmet, men det är svårt att få henne att gå dit.

– Lagidrott som många tipsar om är inte alls hennes grej, det var det inte heller innan sjukdomen. Men nu försöker Claes få med henne på andra träningsaktiviteter, som badminton och spinning, säger Monica.

Syskonrollen

Syskon till barn som har en funktionsnedsättning eller drabbas av en sjukdom behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

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

– Barn som har ett syskon som drabbas av en sjukdom kan inte välja bort situationen utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den. Ofta har barn känsliga känslspröt och känner snabbt av att något händer i familjen, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med olika typer av funktionsnedsättningar visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt då situationen förändras, liksom frågor och funderingar.

– Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns sjukdom. Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. Därför är det bra att tänka på att syskonen kan få en egen tid med läkaren för att prata om det som händer med system eller brodern. En del är rädda att sjukdomen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

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

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egentid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande.

– Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga ’min brorsas dumma prickar’, ’min systers knöl i huvudet’ eller något liknande, säger Astrid Emker.

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

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjuk och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker.

– Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem. Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för "dåliga hemligheter".

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

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Man kan då prata om hur man drömmer och hoppas att framtiden ska bli, och hur den kan bli.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Astrid Emker beskriver också positiva aspekter för syskon till barn som blivit sjuka. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på www.syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Filippa har precis börjat gymnasiet

För några veckor sedan började Filippa i gymnasiet. Hon kom in på sitt förstaval: ett djurgymnasium där hon läser till djursjukvårdare.

– Vi diskuterade mycket tillsammans i familjen och kom fram till att en praktisk utbildning var bäst för Filippa. Vi tror att hon skulle klara en teoretisk utbildning, men att hon skulle få kämpa mycket och att priset därmed skulle bli för högt, säger Claes.

Under högstadiet upplevde de att Filippas ork inte riktigt räckte till både skolarbete och kompisar, och att hon därför tvingades prioritera bort roliga aktiviteter.

– Men för Filippa var det viktigt att göra så, hon hade inte mått bra om hon inte hade fått prestera i skolan, säger Monica.

Sina allra bästa kompisar har Filippa i stallet, där hon rider sedan hon var sju år. När läkarna förstod hur viktig ridningen var för henne sa de ”okej, om du alltid har hjälm kan du få fortsätta rida”. Det har varit viktigt.

Filippa har fått ett villkorat körkortstillstånd och ska snart börja övningsköra. Familjen valde att vara ärlig med hennes sjukdomshistoria vid ansökningen om tillstånd, vilket föranlett en rad extra sjukhusbesök och tester.

– Vi vet att hon skulle klara synundersökningen. Men vi kände att vi inte ville ha på vårt samvete att vi hade ’mörkat’ att hon haft en hjärntumör om något trots allt skulle hända, säger Monica.

Hon och Claes upplever att de haft tur mitt i oturen. Filippa har klarat sig bra och har ett gott liv. Trots det upplever de ibland att omgivningen inte riktigt förstår, att alla tror att ”allt” blev bra direkt när Filippas tumör hade tagits bort.

– Visst har det gått bra, men det är ju inte som innan. Och vi har det inte som andra familjer har det. En hjärntumör påverkar en många år framåt och vi funderar till exempel ofta på hur det ska bli för Filippa i framtiden, säger Monica.

Kommer hon att kunna jobba heltid? Om inte, vem ska stå för hennes försörjning? När kommer hon att kunna flytta hemifrån? Kan hon ta sitt körkort? Hur kommer samlivet att fungera? Allt det är frågor som Monica och Claes ställer sig på grund av de svårigheter Filippa har efter tumören. Monicas tips till andra föräldrar i samma situation är att ta den hjälp som finns att få.

– Tacka ja till de insatser som finns, med samtalsstöd och allt vad det kan vara. Ibland löser sig vissa problem jättesnabbt när man väl tar tag i dem!

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det säger Gunilla Klingberg, professor och barntandläkare samt Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar munhälsan och funktionerna i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser

och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får, under de flesta av familjevistelserna, fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör i dessa fall en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen:



Tand- och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik kan man bland annat få råd och tips gällande hur man bäst sköter sin munhygien. För många barn och unga med kraniofaryngeom är detta ett problematiskt område eftersom många har olika typer av problem med kosten. Andra har kognitiva besvär som försvårar ansvarstagandet när det gäller munhygien.

Tandvård vid barncancer

Pedodonti är en del av den specialiserade tandvården och erbjuder barn och ungdomar med speciella behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

– Barn med kraniofaryngeom har särskilda behov när de är sjuka, men vi behöver också ta hänsyn till komplikationer som kan komma senare, såsom epilepsi, synnedsättning, balansproblem, trötthet och minnessvårigheter, säger Gunilla Klingberg.

Att tänka på:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket. Då kan tandläkaren anpassa besöket efter barnets behov – kanske behövs extra tid eller kontakt med ansvarig läkare.
- Se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Ha en förstärkt förebyggande tandvård.

– Vi vill inte att barnen, som ändå har så mycket kontakt med sjukvården, ska tillbringa mer tid i tandvården än absolut nödvändigt. Därför är den förebyggande tandvården extra viktig, säger Gunilla Klingberg.

Förebyggande munvård i hemmet

– För att underlätta den dagliga munvården är det viktigt att tänka på att ha rätt preparat och hjälpmedel. Det finns en uppsjö av sådana hjälpmedel, säger Anna Nielsen Magnéli.

Det kan till exempel handla om extra mjuka tandborstar eller borstar som har ett extra tjockt grepp och därför är lättare att hålla i.
– När det gäller tandborstningen rekommenderar vi tandhygienister ofta eltandborste, som roterar själv och därför är lättare att använda än en vanlig tandborste, säger Anna Nielsen Magnéli.

En annan typ av tandborste kallas ”collis curve” och borstar på tre ytor samtidigt: insidan, utsidan och på tuggytan.

Tandvårdspersonal rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen tills de är ungefär tio år. Anna Nielsen Magnéli tipsar om att stå bakom barnet vid borstningen och använda den egna kroppen som stöd.

– Då blir det lättare att borsta. Man kan också lyfta lite på läppen för att komma åt bättre.

Förutom olika typer av borstar finns även bitstöd och andra hjälpmedel som kan underlätta om barnet har svårt att gapa tillräckligt länge. Tidshjälpmedel kan underlätta om barnet har svårt att greppa tid och att veta hur länge man ska borsta. (Två minuter borstning per tillfälle är rekommenderat). Det finns också olika tandkrämer för olika behov.

– Har man till exempel en pågående tandköttinflammation, eller lätt att få en sådan på grund av nedsatt immunförsvar, kan man behöva en tandkräm med ett bakteriedödande medel i, säger Anna Nielsen Magnéli.

För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak. Alla bör använda tandkräm med flour i, och denna kan sedan individuellt kompletteras med andra fluorprodukter efter rekommendation av tandvårdspersonal.

– Tänk också på att det inte bara är tuggytan som behöver göras ren, utan också ytan mellan tänderna, säger Anna Nielsen Magnéli.

En bra metod för att förebygga karies är också att plasta in tuggytorna på nya kindtänder. Då fyller man i gropiga tänder med

ett tunt plastlager och skapar en slät yta, vilket skyddar mot bakterier.

Målsättningen med mun- och tandvården för barn som behandlats för kraniofaryngeom är att hålla tänderna så friska som möjligt. Tandvården och regelbundna besök hos tandvården är viktiga delar. – Tandläkaren bör lägga upp en individuell terapiplan med fokus på prevention, och tillsammans med patienten avgöra hur täta besök som krävs, säger Gunilla Klingberg.

Logopedi

För vissa barn med hjärntumör blir det också aktuellt med en logopedkontakt. Logopeder kan utreda kommunikationsförmåga, sug-tugg- och sväljförmåga och munmotorisk förmåga hos barnet. De kan också ge råd angående matning och/eller ätsvårigheter, tal- och kommunikationsträning samt oralmotorisk träning.

Det kan vara tufft att som förälder alltid vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan man be habiliteringen ta kontakt med tandläkaren, logopeden och/eller ett oralmotoriskt team.

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag och tillfällig föräldrapenning är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på

försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen. – Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 400 kr (2014).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2014 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 250 kr/ mån	111 000 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 938 kr/mån	83 250 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 625 kr/mån	55 500 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 313 kr/mån	27 750 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet

fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Enklare vardag

Som ett led i försäkringskassans förändringsarbete pågår projektet *Enklare vardag* som berör personer som lever med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Projektet syftar bland annat till att underlätta deras kontakt med försäkringskassan.

– Det kan exempelvis handla om att vi utvecklar arbetssätt med större flexibilitet utifrån kundens behov, och förenklar där det är möjligt, säger Gunnel Hagberg.

Samhällets övriga stöd

Socionom Johanna Skoglund är koordinator vid Ågrenskas familjevistelser. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med funktionsnedsättning, utöver det stöd försäkringskassan erbjuder.

Samhällets övriga stöd utgår från två lagar; LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och Socialtjänstlagen, SoL.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

- 1) ...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- 2) ...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

- 3) ...med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Den som inte är berättigad stöd enligt LSS kan söka olika stödinsatser via SoL. Man har alltid rätt att söka, få en individuell prövning och ett skriftligt svar. Beslutet kan överklagas.

Några exempel på stödinsatser från samhället:

Korttidsvistelse / stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, säger Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

– Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, säger Johanna Skoglund.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan man bli återbetalningsskyldig.

Kontaktperson

– En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska, säger Johanna Skoglund.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver inte rapportera om vad man gjort till någon myndighet.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering / kurator.
- LSS-handläggare.

- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Den kan också skrivas ut att kompensera för en ned-satt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. – Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator, säger Johanna Skoglund.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Beslutet kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs. Från och med juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. – Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en skolelev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

När andra stödåtgärder inte räcker till är *anpassad studiegång* ett alternativ för eleven. Vid en anpassad studiegång skapas ett schema som avviker från övrigas timplan, ämne och mål. Det är rektorns ansvar att eleven får en utbildning som så långt som möjligt är likvärdig övriga elevers utbildning.

Läs gärna mer om elevers rättigheter i Barncancerfondens folder "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer":

<http://www.barncancerfonden.se/elevs-ratt>

Betyg och behörighet

Idag går betygsskalan från A till F. Eleven måste vara godkänd

(alltså minst ha betyg E) i 8-12 ämnen för att komma in på en vanlig gymnasieskola. När betyg sätts ska läraren utgå från all information som finns om elevens kunskaper.

– Det innebär att en elev kan få godkänt även om den inte gjort ett visst prov. Det finns andra sätt att visa sin kunskap, till exempel genom ett muntligt prov eller en praktisk övning, säger Johanna Skoglund.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket:

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: ***www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx***. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips!

Ett föräldrapar till ett barn med kraniofaryngeom har startat en stiftelse för barn och unga upp till 30 år som har sjukdomen. Den heter *Kraniofaryngeom tumörsjuka barn – Insamlingsstiftelse*, och hittas om man söker på “kraniofaryngeom” via länsstyrelsens gemensamma stiftelsebas.

Tips på fler bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.riksdagen.se - Riksdagen

www.regeringen.se – Regeringen

www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Verksamhetsansvarig Råd och Stöd, Barncancerfonden
Anders Petersson
Box 5408
114 84 Stockholm
Tel: 08-584 209 33

Konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör
Charlotte Castor
Barnneurologen
Barn- och ungdomssjukhuset
221 85 Lund
Tel: 046-17 10 00

Överläkare, medicine doktor Marianne Jarfelt
Barncancercentrum
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

Barnendokrinolog Maria Elfving
Universitetssjukhuset i Lund
Barn- och ungdomssjukhuset
222 41 Lund
Tel: 046-17 10 00

Leg psykolog Ingrid Tonning Olsson
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset Lund
221 85 Lund
Tel: 046-17 10 00

Rådgivare Wern Palmius
Specialpedagogiska skolmyndigheter, SPSM
Box 12161
102 26 Stockholm

Dietist Ellen Karlge-Nilsson
Dietistmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 Göteborg

Medverkande från Mun-H-Center:

Professor och barntandläkare Gunilla Klingberg

Tandhygienist Anna Magnéli

Tandsköterska/koordinator Pia Dornérus

Mun-H-Center

Ågrenska

Box 2046

436 02 Hovås

Tel: 031-750 92 00

Medverkande från Ågrenska:

Verksamhetsansvarig Annica Harrysson

Administratör Ingrid Fabo

Socionom Johanna

Pedagog Astrid Emker

Redaktör Johanna Lagerfors

Box 2058

436 02 Hovås

Tel: 031 - 750 91 00

Kraniofaryngeom

En sammanfattning av dokumentation nr 470

Kraniofaryngeom är godartade tumörer som sitter på ett känsligt ställe i hjärnan, nära hypofysen och hypotalamus. Symtomen varierar mellan olika individer, men ofta är det huvudvärk, synrubbningar och/eller tillväxtstörning som gör att man upptäcker tumören.

Sjukdomen är ovanlig – omkring en halv till två personer per miljon invånare drabbas. 30 till 50 procent av dem är barn och ungdomar.

Tumören behandlas på kirurgisk väg och ibland även med strålning. Numera överlever nästan alla personer som får kraniofaryngeom. Många får dock bestående senkomplikationer av olika slag, såsom exempelvis trötthet, minnes- och inlärningssvårigheter. Kroppens hormonbalans påverkas också på grund av tumörens placering i hjärnan, vilket bland annat leder till att många har svårt att hålla vikten efter operationen.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

