

Kraniofaryngeom, familjevistelse

Dokumentation nr 653



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

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

KRANIOFARYNGEOM

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

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

”

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

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

”

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

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

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Stefan Holm, överläkare i barnonkologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna

Ann-Christin Björklund, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör vid Akademiska sjukhuset i Uppsala

Maria Elfving, endokrinolog på Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Ingrid Tønning-Olsson, neuropsykolog på Neuropediatrika mottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund

Cristina Eklund, specialpedagog

Ellen Karlge Nilsson, dietist vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Julian Hedlund, vuxen som har haft kraniofarynggeom som barn

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

Medverkande från Mun-H Center

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist

Medverkande från Barncancerfonden

Petra Ambjörnsson, verksamhetsutvecklare

Erika Wilson Hemingway, föreningsadministratör BCF västra

Medverkande från Ågrenska

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Anna-Karin Björnström, koordinator

Cecilia Stocks, koordinator

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen

Här når du oss

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

Innehåll

Information om Barncancerfonden	5
Frågor till Petra Ambjörnsson:	7
Kraniofaryngeom hos barn och ungdomar	8
Frågor till Stefan Holm:	12
Viktors tumör hittades av en slump	13
Konsultsjuksköterskans roll	14
Fråga till Ann-Christin Björklund:	16
Viktor opereras	16
Endokrina komplikationer efter kraniofaryngeom	17
Frågor till Maria Elfving:	21
Mat och ätande	21
Frågor till Ellen Karlge Nilsson:	24
Viktor blir aldrig mätt	25
Sena kognitiva komplikationer	26
Frågor till Ingrid Tonning-Olsson:	31
Viktor får ett återfall	32
Svårigheter och möjligheter i skolan	33
Frågor till Cristina Eklund:	37
Viktor har bytt skola flera gånger	38
Julian har haft kraniofaryngeom	39
Ett annorlunda syskonskap	41
Viktor har tre syskon	45
Munhälsa	45
Fråga till Anna Nielsen Magnéli:	47
Samhällets stödinsatser	48
Frågor till Lena Falck:	51
Att ge och få energi	52
Lokala barncancerföreningar	53
Fråga till Erika Wilson-Hemingway:	54

Information om Barncancerfonden

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

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

En organisation med två roller

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

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

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

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

Stöd under och efter behandlingstiden

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

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

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

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

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

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

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

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

Överlevare är en växande grupp

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

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

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

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

Frågor till Petra Ambjörnsson:

Varför skiljer sig stödet efter behandlingen mellan olika sjukhus i Sverige?

– Vi arbetar för att få ett likvärdigt stöd oavsett var man bor i Sverige. Om man känner sig frustrerad och missnöjd får man gärna kontakta oss och berätta.

Hur länge kan man få stöd av Barncancerfonden?

– Så länge man själv känner att man vill och har behov av det. Gemenskapen är viktigt för många under en lång tid.

Vad har ni för möjlighet att hjälpa lite mindre skolor med sämre resurser?

– I första hand föreslår jag att ni kontaktar konsultsköterskan som kan komma ut och informera. Sedan går att kontakta Björn Olsson på Barncancerfonden som stöttar enskilda familjer.

Kraniofaryngeom hos barn och ungdomar

– Kraniofaryngeom är godartade tumörer som sitter på ett besvärligt ställe i hjärnan, nära hypofysen och hypotalamus. Det säger Stefan Holm som är barnläkare på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

I Sverige insjuknar i genomsnitt ett barn om dagen i cancer. Av dessa får en tredjedel leukemi, en tredjedel får hjärntumörer i det centrala nervsystemet (CNS), som består av hjärnan och ryggmärgen, och den sista tredjedelen får andra typer av solida tumörer. I Sverige behandlas 80–90 barn med hjärntumörer varje år.

– 5–10 procent av dessa har kraniofaryngeom. Det innebär att ungefär 5 barn insjuknar varje år, säger Stefan Holm.

Från debutsymtom till diagnos

Ett tidigt tecken på hjärntumör är symtom som tyder på ökat tryck i hjärnan, exempelvis morgonhuvudvärk och kräkningar. Andra symtom kan ofta vara mer diffusa. Problem med tillväxten, mindre personlighetsförändringar, synbesvär, huvudvärk, trötthet, minskad uthållighet, försenad utveckling och ökat huvudomfång är exempel på symtom som förekommer. De vanligaste symtomen vid kraniofaryngeom är illamående, huvudvärk, hormonella symtom (viktuppgång, tillväxtrubbning, ökad törst) och synpåverkan.

Eftersom de vanligaste symtomen är allmänna symtom på många olika tillstånd är det ofta svårt att ställa diagnos.

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

Stefan Holm betonar betydelsen av att korta ledtiderna, det vill säga tiden från symtom till diagnos för att förbättra överlevnaden och minska omfattningen av sena effekter. För att säkerställa att barn som drabbats av hjärntumör får bästa möjliga vård och likvärdig behandling oavsett var i landet barnet bor finns en *vårdplaneringsgrupp för CNS-tumörer hos barn*. Sedan 80-talet finns det *Svenska Barncancerregistret*, där information om enskilda barns behandling och resultat läggs in i syfte att följa utvecklingen av behandlingsmetoder.

– Genom registret följer vi också tiden till diagnos. Vi vill nå ut till primärvård, barnpsykiatri och ögonläkare för att fler ska bli uppmärksamma på debutsymtomen, säger Stefan Holm.

Om kraniofaryngeom

Under fosterlivet smälter taket i munhålan ihop med hjärnan för att bilda hypofysen. Om det blir kvar en rest kan den på sikt börja växa och bilda en tumör, kraniofaryngeom. De flesta barn är mellan fem och tio år när tumören upptäcks, men det finns även vuxna som opereras för kraniofaryngeom. Typiskt för tumören är att den består av både fastare partier och vätskefyllda blåsor som kan bli stora.

Vid kraniofaryngeom har tumören satt sig i området för kroppens hormonsystem. De strukturer som berörs är hypofysen, hypotalamus och synnervskorsningen. Hypofysen är det centrala organet för kroppens hormonproduktion och sitter som en liten körtel djupt inne i hjärnan. Ovanför hypofysen sitter hypotalamus som är viktig för många funktioner i kroppen. Hypotalamus är kroppens viktigaste kontrollorgan för bland annat temperaturreglering, vätskebalans, hunger och mättnad samt vakenhet och sömn. Det är funktioner som kan påverkas vid en tumör. Det är hypotalamus som styr kroppens hormonproduktion, medan hypofysen tillverkar hormonerna.

Kraniofaryngeom är en godartad tumörsort som inte bildar metastaser. Det innebär att den inte sprider sig till andra delar av kroppen. Däremot kan den växa till sig och återkomma på ursprungsplatsen. Att sjukdomen trots sin godartade karaktär är så besvärlig beror på tumörens placering i hjärnan. Vid planering av behandlingen, som i huvudsak består av kirurgi och strålbehandling, är tumörens läge avgörande. I de fall tumören når upp i hypotalamus är det viktigt att bara ta bort delar av tumören för att undvika för stor skada. Eftersom tumören inte växer är det inte alltid nödvändigt med strålbehandling.

– Man får ta ställning i varje enskilt fall. Ibland förekommer vätskefyllda cystor som har hög risk för återväxt och kräver strålning, säger Stefan Holm.

Behandlingsmetoder

Efter att misstanke om hjärntumör väckts bekräftas misstanken genom magnetkameraundersökning (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 Stefan Holm.

Symtom på högt tryck kan bero på *hydrocefalus*. Det innebär att uppsugningen av hjärnvätska blivit störd eller att det uppstått ett mekaniskt fel så att vätskan inte kan cirkulera. Det höga trycket som vätskan medför måste behandlas för att inte orsaka livshotande

skador på hjärnan. Vanligtvis sätter man in en *shunt*, som fungerar som ett slags dräneringsystem och minskar trycket.

– Shuntar kan krångla efter en tid. Det kan bli infektioner eller så kan shunten ha en över- eller underfunktion, säger Stefan Holm.

Hydrocefalus kan också behandlas med *ventriculocisternostomi*, vilket innebär att man med en typ av nål gör en öppning i ett bindvävsmembran som gör att hjärnvätskan kan dräneras trots att ordinarie vägar inte fungerar.

Kirurgi

Kirurgi vid kraniofaryngeom är den viktigaste behandlingsmetoden. I vissa fall är det nödvändigt att akut avlasta ett förhöjt tryck i hjärnan genom så kallat ventrikeldränage. Man kan lokalisera tumören med en metod som heter neuronavigation. Då använder neurokirurgen de magnetkamerabilder som tagits inför operationen och kopplar in ett slags GPS-system. Ibland används ultraljud och MR-undersökning under ingreppet för att hitta inne i hjärnan, vilket minskar risken för skador på omgivande strukturer

Efter operation blir det ofta en väntan för både familj och behandlande läkare då tumörtypen fastställs. Det brukar dröja ungefär två veckor innan man vet hur den kommande behandlingen bör se ut. I samråd med vårdnadshavarna och kirurgen gör sedan barnonkologen en onkologisk behandlingsplan.

Strålbehandling

Strålbehandling verkar genom att arvsmassan (DNA) i tumören slås sönder så att tumörcellerna slutar dela sig. Efter operation av en malign (elakartad) tumör måste man använda strålbehandling för att tumören inte ska komma tillbaka. Det finns flera former av strålbehandling: konventionell strålning, protonstrålning och strålkniv. Behandlingen är förknippad med många sena biverkningar. Man undviker därför om möjligt strålbehandling, i synnerhet till små barn. – Barn med kraniofaryngeom strålas ofta i ett mindre område av hjärnan som går att avgränsa bättre, säger Stefan Holm.

Protonstrålning är en modernare form av strålbehandling. Den är lika effektiv som konventionell strålning, men fokuseras mer exakt på ett ställe utan att skada omkringliggande vävnad. De flesta barn med tumörer som behöver strålning får protonstrålning. Effekten på tumören är densamma, men man kan bättre skona området runt tumören. I Uppsala finns ett gemensamt protoncentrum för hela Sverige.

Den tredje strålformen, stereotaktisk gammaläsion eller strålkniv, är mycket effektiv och skonsam mot omkringliggande vävnad. Den förutsätter dock att tumören är liten och sitter bra till.

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

– Framförallt kan påverkan bli stor på inläring, koncentration och minne, säger Stefan Holm.

Studier om inläring visar att barn som har haft tumörtyper medulloblastom och behandlats med strålning fortsätter att lära sig saker, men det går långsammare. Skillnaden jämfört med jämnåriga ökar med tiden.

– Det är därför viktigt att insatser för att underlätta lärande sätts in tidigt i skolan, säger Stefan Holm.

Strålbehandlingen har också effekt på hormonfrisättningen beroende på tumörens läge i hjärnan. Om hypotalamus, hypofysen eller sköldkörteln utsätts för strålning kan barnet behöva hormonbehandling. Alla barn som strålbehandlats ska därför gå på uppföljning hos en barnendokrinolog.

– Vid operation i området kring hypofysen kommer ofta hormonbristerna mycket tidigare. De flesta som har opererats för kraniofaryngeom kan behöva tillväxthormon, sköldkörtelhormon och könshormon. Det är viktigt att känna till att alla hormoner går att ersätta, säger Stefan Holm.

Överlevnaden vid kraniofaryngeom är stor, över 90 procents långtidsöverlevnad, men sjukdomen är förknippad med många och svåra seneffekter. Särskilt symtom som beror på hormonbrist, som aptitökning, samt synnedsettningar och beteendeförändringar är vanliga.

Uppföljning

Barn som behandlats för hjärntumör följs upp regelbundet med upprepade MR-undersökningar och läkarundersökning för att eventuella återfall ska kunna upptäckas. För barn med kraniofaryngeom är det även viktigt med uppföljning hos andra specialister som ögonläkare och barnendokrinolog. För att upptäcka seneffekter som neurologiska och kognitiva besvär görs utredning av barnneurolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, neuropsykolog, specialpedagog, logoped med flera.

– Återkoppling till förskola eller skola är mycket viktigt. Så också att övergången till vuxenvården sker på ett bra sätt så att det är tydligt vem som har ansvaret och vilka specialister som behöver vara inblandade, säger Stefan Holm.

Frågor till Stefan Holm:

Vad hände under 1980-talet eftersom överlevnaden i barncancer ökade så mycket då?

– Behandling med cytostatika och kortison var en stor upptäckt. Innan dess gick leukemier inte att behandla.

Är det korrekt att det kan finnas kraniofaryngeom som inte växer och inte ger symtom?

– Ja, ger det inte symtom så är det inte farligt. Det finns säkert kraniofaryngeom som aldrig upptäcks.

Finns det fall av pupilldilatation som är konstant?

– Ja, om synnerven är påverkad.

Är det vanligt med huvudvärk efter avslutad behandling och vad beror det på?

– Ibland beror det på att vätskecirkulationen i huvudet är påverkad. Om man kan utesluta att något har hänt med vätskecirkulationen gäller det att utreda andra orsaker. Tandgnissling och syn bör utredas. Om barnet lider av hjärntrötthet och behöver anstränga sig mycket mer är det inte ovanligt att få huvudvärk. Då är det viktigt med anpassningar i skolan för att underlätta för barnet.

Mitt barn har inte problem med synen nu, ett år efter operationen. Ska vi räkna med att det kommer?

– De allra flesta får synnedsättningar på grund av tumören eller operationen. Har barnet inga synproblem nu, är det inte särskilt troligt att det blir värre.

Påverkar tillväxthormon tumörens tillväxt?

– De flesta brukar vänta ett par år med tillväxthormon, men det finns väldigt lite som talar för att det skulle vara farligt. Vid kraniofaryngeom måste man ofta sätta in hormoner direkt eftersom det är en svår brist.

Hur ofta bör barnet gå på kontroller med MR?

– Man gör alltid tätare kontroller de första åren, var tredje eller var sjätte månad. Med tiden glesar man ut dem. Även efter flera år är det vanligt att man kontrollerar åtminstone varje år.

Viktors tumör hittades av en slump

Viktor, 12 år, kom till Ågrenska tillsammans med mamma Therese. Kvar hemma fanns pappa Kristoffer och de äldre syskonen William, 18 år, Amanda, 16 år och Sara, 14 år.

Viktor var sex år gammal när han föll på förskolan och slog i armbågen. Personalen kontaktade Viktors föräldrar eftersom de tyckte att han blev väldigt medtagen av fallet. Therese och Viktor åkte till sjukhuset för att röntga armbågen och det visade sig att den inte var bruten. Under ett par veckors tid gick Viktor och höll armen mot magen. Så småningom fick han en snedhet i ryggen. Thereses systems man, som är hjärnkirurg, misstänkte skolios och tyckte att Viktor borde göra en magnetkameraundersökning (MR) av ryggen för att se vad det kunde vara. Bilderna visade att det fanns vätska bak i nacken och Viktor fick en tid på barnakuten.

– Jag tänkte inte det värsta då, men jag minns att vi inte gav honom någon frukost den morgonen för vi ville att de skulle göra en MR av hjärnan. Vi visste att han behövde sövas för det och att sövning görs på fastande mage, säger Therese.

På akuten gjordes neurologiska undersökningar och sedan fick Viktor träffa en ögonläkare.

– När han skulle läsa upp bokstäverna visade det sig att han bara såg halva tavlan. Synfältsundersökningen visade att han såg väldigt dåligt i periferin, han hade också ett högt tryck i ögonen.

Viktor skulle få göra en MR, men innan dess blev han inskriven på barncanceravdelningen.

– Läkaren sa att de inte visste vad det var ännu, men att det var något allvarligt.

Direkt efter MR-undersökningen kom beskedet att det troligtvis var kraniofaryngeom. För att lätta på det höga trycket i huvudet behövde Viktor göra en shuntoperation. Förhoppningen var att synnedsättningen berodde på det höga trycket.

– Det enda jag hörde var att det fanns en tumör i Viktors hjärna. Vi fick åka hem för att återkomma efter helgen och jag minns att jag och Kristoffer valde att inte berätta för Viktor eller syskonen utan bara landa i beskedet tillsammans, säger Therese.

Konsultsjuksköterskans roll

– Vi vill vara ett stöd för barnet och familjen både under och efter avslutad behandling. Det säger Ann-Christin Björklund som är en av landets konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör och arbetar på Barncancercentrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

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

– Det är viktigt för oss att ha en tidig kontakt med familjerna som kommer till Barncancercentrum. Vi deltar ofta vid samtal med läkare för att hjälpa familjen att förstå och stötta i krissituationer, säger Ann-Christin Björklund.

Informera och samordna

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

– Bilderna kan användas i alla åldrar. Vi har även med dem när vi föreläser i skolorna och anpassar det vi berättar. Ett annat sätt att prata om sjukdomen är med hjälp av boken Eugen och den dumma knölen. Den handlar om en pojke som får en hjärntumör och hans upplevelser, säger Ann-Christin Björklund.

Konsultsjuksköterskorna samordnar också olika team runt omkring familjen.

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

Skolbesök

Konsultsjuusköterskorna erbjuder sig att komma till barnens förskola och skola och informera personal och elever, förutsatt att barnet och föräldrarna vill det. Förskole-/skolbesöken görs för att underlätta skolgången genom planering och anpassningar under behandlingen, samt för att öka förståelsen för barnets och familjens situation. Även syskonen och deras skolklasser kan få besök. På skolan träffar Ann-Christin Björklund rektor, lärare och elevhälsoteam tillsammans med barnet (beroende på ålder) och föräldrarna. Ibland är även sjukhuslärare, specialpedagog, neuropsykolog och syskonstödjare med. Hon träffar också barnets klasskamrater.

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

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

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

Nätverk och intressen

För familjer som önskar komma i kontakt med andra barn/syskon/föräldrar i liknande situation kan konsultsjuusköterskan vara behjälplig med att informera om aktuella läger och föräldraträffar.

Landets konsultsjuusköterskor har årliga nätverksträffar för samarbete, forskning, utbyte av erfarenheter och samtal kring nya rön.

– När det handlar om ovanliga tumörer som kraniofaryngeom behövs det ännu mer samarbete mellan olika professioner, säger Ann-Christin Björklund.

Kontaktuppgifter till konsultsjuusköterskorna finns på Barncancercentrums och Barncancerfondens webbplatser.

Fråga till Ann-Christin Björklund:

Hur ska jag veta vilka kontakter mitt barn kan behöva?

– Jag skulle rekommendera dig att kontakta en konsultsjuksköterska och be att det görs en vidare utredning om vilka utmaningar och svårigheter barnet har. Sedan kan rätt professioner kopplas in.

Viktor opereras

Direkt efter helgen skulle Viktor få en shunt inopererad. Therese och Kristoffer berättade för barnen om Viktors hjärntumör för att sedan lämna syskonen hos deras morföräldrar.

– Det minns jag som riktigt jobbigt, men vi hade fokus framåt och Viktor var taggad på att bli inskriven på avdelningen. Kirurgen beskrev tumören för Viktor som att han hade "en bulle i hjärnan", säger Therese.

Shuntens funktion är att leda ut vätska från huvudet via en slang ner i bukhålan. Efter operationen kom konsultsköterskan och kirurgen och berättade att det hade uppstått en komplikation. Ett instrument hade orsakat ett hål i tarmen och de var oroliga för bakterier som skulle kunna leda till en infektion i hjärnan.

– Viktor fick gå på en jättestark penicillinkur och lyckligtvis blev det ingen infektion. Det hela var traumatiskt, och då hade vi inte ens börjat med tumören ännu.

Familjen fick åka hem och en månad senare skulle Viktor genomgå en yttriumbehandling för att krympa de stora vätskefyllda cystor som tryckte på synnerven. Behandlingen är en typ av strålbehandling som innebär att man sprutar in det målsökande radioaktiva ämnet yttrium i cystorna för att de ska skrupna ihop och försvinna.

– Det fanns en förhoppning om att kunna vänta med själva tumören tills Viktor hade passerat puberteten om yttriumstrålningen fungerade. Viktor svarade också fint på behandlingen, men cystorna kom tillbaka efter ett halvår, säger Therese.

Ett år efter bullens upptäckt behövde den opereras bort. Det fanns risker med operationen, Viktor kunde bli av med synen och få ett omfattande hormonbortfall eftersom tumören satt så nära hypofysen.

– Vi kände att vi inte hade något alternativ och vi hade trots allt goda förhoppningar. Vi hade ett stort förtroende för kirurgen som sa "nu tar vi bort tumören, det kommer gå bra och Viktor kommer överleva". En gång om året firar vi bullens dag på årsdagen av operationen av tumören, säger Therese.

Endokrina komplikationer efter kraniofaryngeom

– Ungefär hälften av alla barn får hormonbrist efter behandling för hjärntumör. Hos barn med kraniofaryngeom sitter tumören i just det område som reglerar kroppens hormoner. De flesta behöver därför hormonersättning och en nära kontakt med en endokrinolog. Det säger Maria Elfving som är barnendokrinolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

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

Risk för hormonell påverkan

Ett hormon är ett ämne – en budbärare – som tillverkas i en körtel i kroppen och transporteras via blodet till ett annat ställe i kroppen där det utövar sin effekt. Det centrala organet för hormonproduktionen är *hypofysen*. Hypofysen sitter som en liten körtel mitt i huvudet. Strax ovanför sitter *hypotalamus* som styr hypofysen.

Många kraniofaryngeom påverkar både hypofysen och hypotalamus. Hypotalamus styr flera av våra basala funktioner, till exempel dygnsrytm, hunger och mättnad, sömn och vakenhet samt temperaturreglering. Många barn med kraniofaryngeom söker vård på grund av symtom som huvudvärk eller synpåverkan. För några är dock endokrina bortfallssymtom, alltså hormonbrist av olika slag, det första tecknet på sjukdom.

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

Hormonbrist går att behandla

Vid hormonbrist kan man ofta, med goda resultat, tillföra hormon för att normalisera nivåerna. Tillståndet förbättras dock inte av sig självt – risken för hormonbristtillstånd ökar tvärtom över tid. De vanligaste hormonella symtomen vid kraniofaryngeom är tillväxtstörning, underfunktion i sköldkörteln (hypotyreoos), pubertetsstörning, trötthet och stora urinmängder. Ibland ses kortisolbrist och brist på hormonet ADH. Det leder till en bristande förmåga att koncentrera urinen och därför stora urinmängder och ett ökat behov av vätskeintag (diabetes insipidus).

Tillväxten är ofta påverkad

Det finns många orsaker till tillväxtstörning under och efter en behandling. Det kan till exempel bero på kortisonbehandling, psykisk påfrestning eller 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 även hormoner 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) mot hjärnan får tillväxthormonbrist efter två år. Efter tio år gäller det nästan alla. Det gör att det behövs en livslång uppföljning av kroppens hormonproduktion efter avslutad behandling.

– Om en brist på tillväxthormon konstaterats kan man ersätta hormonet på medicinsk väg. Det ges som en injektion en gång per dygn, oftast på kvällen, för att efterlikna den normala toppen för insöndring av hormonet, säger Maria Elfving.

Det diskuteras om tillväxthormon ökar risken för tumörrecidiv, alltså återfall. Vid behandling av personer som tidigare haft tumör är man särskilt noggrann vid uppföljningen.

– Idag har vi bra kunskap om vilka doser som ska sättas in. 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 på tillväxten även viktiga metabola effekter, såsom påverkan på fett- och kolhydratomsättningen. Det påverkar även för orken, välbefinnandet och koncentrationsförmågan. Därför behöver många fortsätta med behandlingen även efter att de vuxit klart.

Pubertetsutveckling

Vid kraniofaryngeom är det vanligt med sen eller utebliven pubertet, både hos flickor och pojkar. För flickor börjar puberteten vanligtvis någon gång mellan 8 och 13 års ålder och för pojkar mellan 9 och 14 års ålder.

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

Om puberteten uteblivit sätts den igång den med hjälp av hormoner. För flickor använder man plåster med östrogen som kan klippas i mindre bitar för att ge önskad dos. Efter två till tre år lägger man även till gestagen (gulkroppshormon) i tablettform så att flickorna får menstruation. För pojkar tillför man testosteron genom en injektion var fjärde vecka, med ökande dos under två till tre års tid. Sedan ges långverkande depot-testosteron var tredje månad. Det finns även som salva eller gel.

Sköldkörteln

Sköldkörteln är mycket känslig för strålning, även låga doser ger risk att utveckla en underfunktion (hypotyreos) och viss ökad risk för sköldkörtelcancer. Brist kan även uppstå på grund av tumör nära hypofysen. Symtom på hypotyreos är exempelvis trötthet, frusenhet och dålig längdtillväxt.

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

Brist på sköldkörtelhormon behandlas med Levaxin som tas i tablettform.

Kortisol

Påverkan på binjurarna ger sällan tydliga symtom och utvecklas successivt. Kortisolbrist kan visa sig som trötthet och att man blir mer påverkad än andra av vanliga infektioner. Många hormoner har en varierande dygnsrytm och kortisol är ett sådant hormon. Det ersätts genom medicinering med kortison som i kroppen omvandlas 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 äter. Det är även bra att ta kontakt med en dietist.

Vid feber eller annan fysisk stress, såsom träning, ökar kroppens behov av kortison. Dosen ska därför fördubblas vid sjukdom eller inför hårda träningspass.

ADH – vattensparande hormon

Brist på det vattensparande hormonet ADH orsakas aldrig av strålbehandling, utan kan uppstå på grund av tumörens placering i hjärnan eller som en komplikation efter operationen.

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

Hyperfagi – svår övervikt

Många som har behandlats för kraniofaryngeom har svårt att kontrollera sin aptit i kombination med lägre metabolism vilket kan leda till övervikt. Detta beror på en skada i bakre hypotalamus. Det är inte helt känt hur vanligt det är, men upp till så många som en tredjedel av barnen som behandlats för kraniofaryngeom har hyperfagi.

– Det finns få bra behandlingar men tidig kontakt med dietist är jätteviktigt, säger Maria Elfving.

Andra alternativ som kan fungera är behandling med GLP1 analog, vilket ger en ökad mättnadskänsla och ökar insulinsekretionen. Det finns även enstaka fall beskrivna av olika typer av fetmaoperationer som gastric bypass. En fetmaoperation innebär risk för sämre upptag av mediciner. Eftersom barnen behöver ta flera mediciner är man därför återhållsam med sådana operationer.

Kontinuerlig uppföljning

Alla barn som behandlats för cancersjukdom måste följas hela livet med avseende på eventuell hormonell påverkan.

– Personer som överlevt barncancer är en växande grupp, både på barn- och på vuxenkliniker. Det behövs ökad kunskap om den här patientgruppen för att de ska få en bra vård under hela livet. På många platser finns särskilda uppföljningsmottagningar för att fånga upp behoven, säger Maria Elfving.

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

Det finns även ett nationellt vårdprogram för hypofystrumörer med ett kapitel om kraniofaryngeom:

kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/hypofystrumorer/vardprogram

Frågor till Maria Elfving:

Vår dotter har frånvaroattacker med lågt blodsocker som grund. Är det vanligt med instabilt blodsocker?

– Om er dotter har lite för låg kortison dos kan det visa sig som lågt blodsocker. Det kan vara tecken på kortisolbrist och är viktigt att kontrollera.

Vad händer med tillväxten när man sätter igång puberteten?

– Barnen får en tillväxtpurt i puberteten, men i och med att puberteten startar är tiden man har kvar att växa begränsad. Pubertetshormoner bidrar till att man stänger sina tillväxtzoner och så småningom blir färdigvuxen. Det går att bestämma skelettåldern för att bedöma hur mycket barnet har kvar att växa.

Mat och ätande

– Många personer med kraniofaryngeom får efter operationen problem med att hålla vikten. Det beror på att tumören sitter i det område i hjärnan som bland annat reglerar hormoner som är viktiga för aptit och mättnadskänslan. Det säger Ellen Karlge-Nilsson som är dietist på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Hunger-, aptit- och mättnadskänsla fungerar därför sämre än hos andra. Både barnet och föräldrarna får kämpa med maten. Kontakten med en dietist handlar därför ofta om att skapa en bra energibalans, det vill säga att lära barnet 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.

Mättnad signaleras via vagusnerven när magsäcken är fylld.

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, men inte alltid, går det att stå emot. Att inte vara mätt är en kraftigare känsla. Många med kraniofaryngeom känner inte mättnad som andra gör, vilket kan ställa till stora problem, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Energibehov

Alla människor behöver protein, fett, kolhydrater och vatten. Det ger oss näring och energi. Maten vi äter innehåller dessutom vitaminer, mineraler och spårämnen som är viktiga bland annat för immunförsvaret samt kroppens uppbyggnad och syretransport. Energimängd beräknas i kilokalorier (kcal). Proteiner och kolhydrater innehåller fyra kcal/gram, medan fett innehåller nio kcal/gram.

Grönsaker är "smart mat", särskilt för de som är extra hungriga. De innehåller mycket fibrer och vitaminer, och samtidigt färre kalorier per gram än exempelvis bröd, pasta och ris eller mat med hög fetthalt.

– En deciliter ris innehåller till exempel samma energimängd som fem deciliter broccoli. Det gäller att höja status på grönsakerna, göra det lite skojigt att äta grönsaker. 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

Mycket handlar om hur man ser på maten och hur föräldrarna värderar maten. För föräldrar gäller det att "höja värdet" på mat som är bra för barnet.

– Man kan faktiskt ändra sin uppfattning om olika sorters mat och smaker, men man måste öva, oftast många gånger.

Ellen Karlge-Nilsson vill uppmana familjer att inte alltid laga barnens favoritmat. Mat som är sådär, det vill säga ganska god, eller "okej" kan ibland vara en fördel då det blir lättare att nöja sig med en portion.

Många tänker på vad som är "nyttigt" men det som är bra för någon passar inte andra. Det väsentliga är att äta efter sina behov. För en person som tränar mycket är det till exempel bra och nödvändigt att äta mycket mat för att kunna prestera. För att utforma måltider som passar en enskild individ måste man beräkna personens energibehov, energifördelning över dagen, upplevelse av mättnad och föredragen portionsstorlek.

– Har man en god aptit och ett lågt energibehov är en bra tumregel att fylla halva tallriken med grönsaker. Därefter tillsätts 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, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Fiffiga sätt att hålla nere energimängderna:

- dryga ut potatismos med blomkål, palsternacka, jordärtskocka med mera
- blanda lite smakrik ost eller pesto med keso/fettsnål kvarg
- välj färska/frysta bär som fruktalternativ
- blomkålsris istället för vanligt ris (eller blanda)
- ät mat som tar tid, exempel skala räkor, råa morötter
- ät frukt, drick den inte.

Äta 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. Det är därför bra att fundera på möjliga lösningar och trygga rutiner som minskar konflikter och besvikelser, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Regler vid matbordet kan till exempel handla om att ha fasta angivelser om mängd. Hur många 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 anhöriga till dietistmottagningen för att alla som har mycket kontakt med barnet ska få höra samma information. Då blir det lättare att vara samspelta i sitt förhållningssätt.

Att inte ha godsaker liggandes i skafferiet kan också underlätta matsituationen och förebygga tjat och konflikter. Ofta går det att hitta bättre alternativ som upplevs som både goda och roliga av barnet. Barn som 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 stötta dem att lära sig att leva med situationen.

Förebygga jobbiga situationer

Om man inte har en bra reglering av mättnadskänslan 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 ett fåtal valmöjligheter och trygga rutiner runt matsituationen brukar fungera bra. Försök samtidigt att planera inför det som inte är vardag. Exempelvis skulle ett kalas där en kakbuffé står framdukad en hel eftermiddag bli 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.

– Undvik 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.

Kommunikation om mat mellan hem och förskola/skola kan ske elektroniskt eller via en bok – inte muntligt framför barnet. Berätta för personalen i skolan när det inte fungerar, men det är lika viktigt att berätta när det går bra.

Viktigt med fysisk aktivitet

Föräldrar och personal som arbetar med barn med kraniofaryngeom upplever ofta att barnen gärna sätter sig och vilar. De har en lugnare livsstil och inte samma energinivå som innan sjukdomen. Det är därför bra om man kan motivera 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.

Ellen Karlge-Nilsson betonar att fysioterapeuten är en viktig kontakt. 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 "nu ska vi gå minst 3 000 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 minst 20 minuter innan kroppen känner att den är mätt.
- Ha alltid konsekventa regler kring matbordet, det skapar mindre tjat och besvikelser för alla inblandade.

Frågor till Ellen Karlge Nilsson:

Finns det någon begränsning för hur mycket kalorier kroppen tar upp?

– Nej det gör tyvärr inte det. Alla kalorier man stoppar i sig går in.

Min 12-åring skuldbelägger mig som förälder och säger att han inte vill leva mer utan specifik mat. Hur kan jag omsätta teorierna i praktiken och motverka detta?

– Här låter det som att ni skulle behöva hjälp av en kurator eller psykolog. Det handlar nog mer om hur barnet mår för övrigt i livet. Barnet måste få hjälp med hopp och tydlighet och ni som föräldrar måste få hjälp med att orka.

Lågkolhydratskost, hur ska man tänka till ett barn?

– Frukt och grönsaker innehåller framförallt kolhydrater och fibrer och det ska barnet äta. Gärna sådana med tuggmotstånd. Det är däremot bra att äta mindre av andra typer av kolhydrater som ris, pasta och bröd för att få mindre energi på tallriken. Mättnaden kommer från fett, protein och fibrer.

När man går och handlar, vad ska man leta efter?

– Osötat bröd i första hand, mer fiber än socker i andra hand (håll utkik efter märkningar som nyckelhålet). Knäckebröd, ofta av råg, är bra. Tunna bröd är bra. Mer grönsaker och baljväxter.

Viktor blir aldrig mätt

Viktor behövde ingen vidare behandling efter operationen, men fick direkt börja ta olika hormonersättningspreparat som Hydrokortison, Levaxin och Minirin. Efter en tid fick han även ta tillväxthormon. En svår konsekvens av Viktors tumör är att han vill äta hela tiden och har ett konstant sug. Han är hungrig och blir aldrig mätt. Han dricker även stora mängder vatten.

– Viktor gick upp i vikt trots att han inte åt mycket. Det var som att kalorierna fastnade snabbare på hans kropp. Det kändes som att vi pratade och diskuterade mat hela tiden, säger Therese.

Idag äter Viktor en lågkolhydratskost. Det fungerar, men är inte lätt. Alla syskonen äter olika. Ett syskon vill bara äta pasta och Viktor får inte äta pasta. För syskonen är hela situationen Viktors fel.

– Matsituationen hemma är jättetråkig rent ut sagt. Jag älskar att laga mat, men just nu är det hemskt. Varje dag lagar vi en massa maträtter som ingen egentligen vill äta.

Sedan en tid tillbaka har Viktor börjat med diabetesmedicinen Ozempic. Therese tycker att den har haft positiva effekter.

– Han orkar mer och det fungerar bättre med maten. Tidigare har han påverkats mycket av blodsocker som går upp och ner. Nu är det stabilare.

Sena kognitiva komplikationer

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

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

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

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

Fara att inte uppmärksamma behov

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

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

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

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

Komplikationer är riskfaktorer

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

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

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

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

Utredning av kognitiva svårigheter

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

- långsamhet
- minnessvårigheter
- uppmärksamhet – inte detsamma som hyperaktivitet – ofta förenat med långsamhet och att barnet inte kan behålla koncentrationen på vad hen håller på med
- finmotorik – svårigheter med koordination och tempo
- generellt sänkt IQ – sjunkande över tid

- förändrad exekutiv förmåga – svårigheter att planera, strukturera och genomföra en aktivitet.

Vid kraniofaryngeom ser profilen ofta något annorlunda ut jämfört med övriga hjärntumörer, mer hjärntrötthet, uppmärksamhetsproblem och långsamt tempo och mindre påverkan på problemlösningsförmåga och IQ. Det är vanligt med depression och nedstämdhet.

Exekutiva funktioner

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

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

Hjärntrötthet

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

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

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

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

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

Ensamhet

Många barn som behandlats för hjärntumör är duktiga på att prata med vuxna, men har svårare att hävda sig i det sociala samspelet med jämnåriga. De blir ensamma. Vid kraniofaryngeom kan de kroppsliga förändringarna och känslan av att känna sig annorlunda vara stark. Ingrid Tonning Olsson föreslår att föräldrarna hjälper barnet genom att normalisera kroppsliga avvikelser. Samtala om näthat och "fat shaming", och hitta bra ord för att kunna prata om det.

– Prata om att kroppar kan vara annorlunda på ett uppmuntrande sätt. Jag säger inte att det är lätt, men ha en inställning att man inte ska skuldbelägga personer som är överviktiga eller kraftiga, säger Ingrid Tonning Olsson.

Ensamhet är också ofta förenat med skam. Våga prata om ensamhet på ett icke värderande sätt och uppmuntra barnet att delta i olika sociala sammanhang.

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

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

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

Samarbete med skolan

När ett barn har kognitiva svårigheter innebär det alltid ett samarbete mellan föräldrarna och skolan för att barnet ska kunna uppnå skolans mål. Om det är möjligt är det bra att ta hjälp av den utredande psykologen och personal från sjukhuset, habiliteringen eller rehab-

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

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

Beteendeproblem

Olika beteenden, som de som finns runt omkring barnet upplever som problematiska, är till exempel vredesutbrott, repetitiva beteenden, tvång, elakhet, manipulativt beteende och asocialt beteende.

Beteenden kan bero på en kris eller reaktion på omgivningen, men de kan också vara kopplade till hjärnans funktion.

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

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

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

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

Liten kom ihåg-lista

- Det är viktigt med långsiktig uppföljning.
- Att erkänna barnens problem är inte att lägga sten på bördan, tvärtom är det kränkande att inte göra det.

- Ingen har alla svårigheter: Vissa klarar sig utan kognitiva nedsättningar, medan andra i hög grad lyckas kompensera för sina brister.
- Lidande och problem är inte unikt – kanske är det mer unikt med någon som inte upplevt svårigheter och motgångar.

Frågor till Ingrid Tonning-Olsson:

Vår son har en fonologisk språknedsättning, är det typiskt för kraniofaryngeom?

– Nej, det är inte typiskt, men det är sannolikt orsakat av tumören. Det kan också bero på dyslexi.

Hur utreder man fatigue?

– Genom en neuropsykologisk utredning. Då sitter man ner med en psykolog, specialpedagog eller liknande och funderar över vilka komponenter som finns i tröttheten. När uppstår den? Vid vilka aktiviteter? Går det att minska på något för att därmed minska tröttheten?

Förekommer mental trötthet och exekutiva svårigheter tillsammans?

– Ja, och de ger även upphov till varandra.

Hur får man centralstimulerande läkemedel mot hjärntrötthet?

– Prata med en neurolog.

Bör man fortsätta göra neuropsykologiska utredningar?

– Ja, ofta kvarstår problemen. Ni ska kunna beskriva ett problem för vården och då ska vi kunna hjälpa till med det.

Viktor får ett återfall

När Viktor var tio år och det hade gått tre år sedan operationen fick han ett återfall.

– Det var på en rutinkontroll. Vi hade precis börjat prata om att glesa ut MR-undersökningarna, när tumören kom tillbaka. Det var otroligt knäckande. Även om vi visste att det kunde hända så var vi helt inställda på att den var borta, säger Therese.

Viktor hade cystor på samma ställe som tidigare, men även på nya ställen som ingångsvägen från förra operationen. Enda förklaringen var att celler tappades under första operationen och växte till sig. Läkaren tyckte att det skulle vara samma behandling som första gången, men eftersom behandlingen av cystorna inte hade fungerat opererades tumören direkt.

– Andra operationen var mycket värre. Viktor var äldre och mer medveten om vad som skulle kunna hända. Han var väldigt orolig, säger Therese.

Andra dagen efter operationen vaknade Viktor och sa till sin mamma att han inte kunde se. Läkaren var orolig för att Viktor hade fått en hjärnblödning. Det gjordes en akut MR-undersökning som inte visade något, så det enda de kunde göra var att vänta.

– Viktor tyckte att det var otroligt otäckt. I flera dagar såg han ingenting och han var förstås rädd att han aldrig skulle se igen. Det satte spår hos honom.

Efter en vecka kunde han äntligen se igen. Orsaken var en svullnad efter operationen som hade klämt synnerven. Idag ser Viktor dubbelt och ögonläkaren har inte lyckats hitta något sätt att justera för det.

– Det kostar väldigt mycket energi för Viktor i vardagen. Det finns många olika saker som äter upp Viktors energi: dubbelseendet, hjärntröttheten, ljudkänsligheten, orkeslösheten och en ständig hunger, säger Therese.

Efter andra operationen tillkom det nya sena komplikationer. Viktor har fått en sömnstörning som innebär att han måste medicinera med melatonin och kroppens förmåga att hantera temperatur har rubbats.

– Han brukar säga att han är iskall på huden och kokhet inuti kroppen, säger Therese.

Svårigheter och möjligheter i skolan

– Jag vill visa på svårigheter, möjligheter och behov av stöd i skolarbetet för elever som har genomgått en cancerbehandling. Det säger Cristina Eklund som är specialpedagog och arbetar med barn som har behandlats för cancer i Uppsala.

Ett barn som har genomgått en cancerbehandling kan ha extra behov av stöd i skolan på olika sätt och av olika anledningar. Att det finns en organisation kring eleven i skolan skapar möjligheter för eleven att få lyckas i skolan. Cristina Eklund betonar att det krävs långsiktighet i arbetet med eleverna och att skolan ska räkna med att stödet ska följa med upp igenom årskurserna. Många gånger har elevhälsan en central roll i organisationen.

– Elevhälsans uppdrag är inte bara att främja barnets hälsa utan också att vara med och bygga upp elevens utbildning och ge stöd, säger Cristina Eklund.

Kontaktperson

Många föräldrar behöver kontakt med flera olika instanser. För elever som har en sjukdom eller funktionsnedsättning är kontakterna ännu fler. Därför är det viktigt att skolan initierar kontakt och att föräldrarna har någon att vända sig till. En kontaktperson i skolan är någon som ska finnas där just för den eleven och återkoppla till föräldrarna.

Information

Det finns många personer i skolan som behöver få information om elevens förutsättningar: lärare, assistenter, fritidspersonal med flera. Att berätta om sjukdomen för klassen görs alltid i samförstånd med elev och föräldrar.

– Ibland behöver man inte berätta så mycket, men det är bra att fundera på vad som är viktigt att få fram, säger Cristina Eklund.

Familjen kan få hjälp med att berätta av till exempel en konsultsjuksköterska, sjukhuslärare eller regionhabiliteringen. Det är viktigt att information ges vid studieövergångar och byte av skola. Det är ofta nödvändigt att upprepa informationen. Då blir kontaktpersonen extra viktig.

– Jag har mött många föräldrar och elever som inte orkar upprepa informationen gång på gång, men det är ofta nödvändigt, säger Cristina Eklund.

Avstämningssamtal

Barn som har svårigheter i skolan behöver följas upp lite extra. Det behövs därför kontinuerliga avcheckningsmöten som sker oftare än utvecklingssamtalen. Det kan handla om att samtala kring skolarbetet, hur eleven mår och att utvärdera de åtgärder som vidtagits. Ofta är det en specialpedagog eller speciallärare som håller i avcheckningsmöten.

– Här är det viktigt att också ge positiv förstärkning så att eleven känner sig styrkt. Efter mötet är det bra om det finns en dialog med hemmet och övriga lärare, säger Cristina Eklund.

Cristina Eklund tipsar om materialet för samtalsstöd från hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Med hjälp av kort med olika påståenden får barnet gradera sanna och falska påståenden om hur skolan fungerar.

– I samtalet lyfter jag först fram det som fungerar bra för att stärka barnet. Sedan sammanfattar vi tillsammans det som är svårt och diskuterar olika åtgärder som kan underlätta för barnet, säger Cristina Eklund.

Det finns olika sätt att göra elever delaktiga i åtgärder som vidtas för dem. Det är bra om metoden är utvärderingsbar, det vill säga att samtalet finns kvar. Man kan till exempel använda konkreta nedskrivna påståenden som eleven får skatta. Poängen är att informationen ska kunna bevaras, så att det också går att återkoppla och utvärdera.

– Om metoden har ett visuellt stöd och är konkret kan man också visa på förändring över tid, både till det sämre och till det bättre, säger Cristina Eklund.

Svårigheter och möjligheter

Alla elever får inte svårigheter men många barn som har behandlats för cancer kan få problem med:

- hjärntrötthet
- varierande dagsform
- långsam processhastighet
- exekutiva funktioner
- minnesproblem
- koncentration
- ljudkänslighet.

Hjärntrötthet

Hjärntrötthet kan också kallas för fatigue eller mental trötthet. Idag finns det många sätt att anpassa arbetet efter tröttheten. Det viktigaste är att vila innan man blir trött, vilket kan vara lättare sagt än

gjort. Ett sätt kan vara att vila när man fortfarande är pigg och ha korta pass med många pauser. Andra möjligheter är att ha ett paus-schema, tidshjälpmedel och turtagning för att förtydliga när det är paus. Fundera över vad den energi som finns ska användas till.

– Det är viktigt att samtala om vad som kan avhjälpa hjärntröttheten eftersom det är så individuellt. De bästa anpassningarna är de som alla elever i klassrummet har nytta av, men det allra viktigaste är att eleven också orkar med fritidsaktiviteter och sina kompisar, säger Cristina Eklund.

Dagsform

Det är bra att skolan kan ha en plan för en dålig dag, när dagsformen sviker för eleven. Det kan handla om att få gå undan eller få sitta tillsammans med en speciallärare istället den dagen.

Långsam processhastighet

Många barn som har genomgått en cancerbehandling har en långsammare inläring. Då behöver eleven få ta god tid på sig vid till exempel prov. För en del är det viktigt att få möjlighet att komplettera muntligt.

– Att det tar lite längre tid att lära sig betyder inte att man inte kan lära sig. Ge eleven chansen genom att se till att hen får rätt stöd och tillämpar rätt strategier, säger Cristina Eklund.

Exekutiva funktioner

De exekutiva funktionerna handlar om vår förmåga att reglera känslor och handlingar så att vi kan planera, genomföra och avsluta en uppgift. Svårigheter med exekutiva funktioner innebär många gånger att det är svårt att sortera, planera och se helheten, och då blir det ofta problem med att genomföra vissa skoluppgifter. Skolans hjälp behövs därför med strategier som stegvis planering, starthjälp och stöd i hur man skriver längre texter.

– Vi erbjuder eleven strategier och målet är att han eller hon gör dem till sina egna. Till exempel "jag orkar inte lyssna, kan jag få dina anteckningar?"

Att minnas

Det kan vara svårt att konkretisera vad det är som gör att man minns saker. Det finns enkla knep för att lättare komma ihåg. Ett exempel på det är visuellt stöd – det man ser med ögat är vila för hjärnan. Det kan också vara att som lärare ge en tillbakablick för att friska upp minnet om vad som sades på förra lektionen.

– Det underlättar för minnet att skapa en koppling till det som ska kommas ihåg. Då kan man använda inre bilder och sina sinnen. Det är så minnemästare kommer ihåg, säger Cristina Eklund.

Studieresultat

I tre olika studier har specialpedagogen Malin Lönnerblad undersökt hur barn som har behandlats för hjärntumör har presterat resultatmässigt i skolan. Syftet med studierna har varit att få mer kunskap om och förståelse för vilka behov av stöd som finns. Huvudresultaten visar att barn med hjärntumör presterar signifikant sämre än kontrollerna när det gäller slutbetyg i både de praktiska och teoretiska ämnena samt på de nationella proven. 77,3 procent av eleverna med hjärntumör kom in på gymnasiet jämfört med 90,6 procent i kontrollgruppen. Cristina Eklund betonar särskilt att ju äldre barnet blir, desto synligare blir oftast svårigheterna. I takt med att barnet blir äldre förändras kunskapskraven och de blir tuffare. Svårigheterna kan ofta uppdagas flera år efter avslutad behandling.

– Det går sämre för barnen eftersom kraven ökar vilket innebär att problemen synliggörs. Därför är det så viktigt att skolan agerar långsiktigt, säger Cristina Eklund.

Läxor

Ett par frågor att diskutera med skolan kring elevens läxor:

- Hur mycket pluggar egentligen eleven hemma?
- Hur mycket får föräldrarna "plugga"?
- Anpassas läxorna?
- Behövs en läxfri period?
- Behövs läxfria helger
- Går det att frigöra läxtid under skoltid?
- Vilka åtgärder vidtas om läxan inte blir gjord?

– Jag har många elever som inte har läxor alls. Barn måste även ha tid till fritidsaktiviteter och att leka med kompisar, säger Cristina Eklund.

Aktuella åtgärder

De åtgärder som är aktuella för skolan finns beskrivna hos Skolverket. Det kan till exempel handla om de extra anpassningar och särskilt stöd som tidigare nämnts. Det kan också handla om att eleven får en anpassad studiegång med kortare dagar eller kanske ett extra läsår. Det finns också möjligheter att lätta något på kunskapskraven genom den så kallade PYS-paragrafen i kap.10 i skollagen. Andra åtgärder som kan vara aktuella är specialpedagogiskt stöd, en extra resursperson och möjlighet till digital närvaro.

Något för skolpersonal att fundera på:

- Finns det ett långsiktigt tänk kring eleven?
- Samtalar någon på skolan med eleven om oro, strategier, studier, mående etcetera?
- Hur orkar eleven med fritidsaktiviteter/kompisar?
- Vilket stöd har eleven just nu? Behöver stödet förändras?
- Hur är kontakten mellan hem och skola?

Lästips

- Läs mer om delaktighet och Cristina Eklunds material för samtalsstöd hos hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.
- **Metodhandboken – pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada** av Cristina Eklund och Ingela Kristiansen ges ut av Barncancerfonden.
- **Rätt till stöd i skolan för elever med cancer** från Barncancerfonden.
- **Epilepsihandboken för skolan** av Cristina Eklund och Petra Boström ges ut av hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

Frågor till Cristina Eklund:**Finns det någon mall för samtal om energi med eleven?**

– Jag brukar samtala kring bilder på aktiviteter och synliggöra vad som tar energi och vad som ger energi.

Är det studievägledaren som kan hjälpa en att ta bort ämnen?

– Ja, tillsammans kan man titta på vilka ämnen som kan tas bort för att skapa möjligheter att få mer tid för vila. Men ta inte bort alla roliga ämnen.

Hur får man anpassad skolgång?

– Elevhälsoteamet tillsammans med rektor beslutar om det. Fundera först över om skolan har satt in det stöd som barnet behöver.

Hur kan man få hjälp med anpassning vid en svår synskada?

– Hjälp finns att få på Syncentralen och SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten). Syntolkning kommer att behövas hela tiden, det vill säga att någon beskriver vad som händer. Det är också viktigt att alla som pratar är noga med att först berätta vem det är som pratar.

Kan skolan få medel för att göra anpassningar för klassen för att stötta barnet?

– Inte som jag känner till. Om ditt barn inte får de anpassningar som behövs kan du anmäla skolan. Då brukar det ofta hända lite grejer.

Är inläsningstjänst aktuellt för våra barn?

– Ja, det brukar vi rekommendera. Att barnet får lyssna istället för att läsa. Det finns dock en ny studie som visar att barn som lyssnar inte lär sig lika bra som de som läser. Det kan vara viktigt att vara uppmärksam på.

När är det lämpligt att involvera den nya skolan vid stadiemyte?

– Boka in möte innan skolstart. På våren innan.

Viktor har bytt skola flera gånger

Innan Viktor fick återfall hade familjen flyttat från landet in till staden. Då hade Viktor bytt till en ny skola med en mindre klass. Efter operation nummer två hade Viktor en robot hemma som gjorde det möjligt för honom att se och vara delaktig i lektionerna hemifrån. Efter två månader tyckte läraren att Viktor skulle komma tillbaka.

– Sådär i efterhand var det alldeles för tidigt. Klassen hade hunnit bilda nya konstellationer och Viktor hade inga kompisar. Han hade svårt att komma in i gruppen och orkade inte delta på lektionerna. Skolan satte inte heller in nödvändiga åtgärder för att underlätta för Viktor. När han mådde dåligt så fick han sitta i korridoren fast han behövde vara i ett lugnt rum och vila, säger Therese.

Viktor, som alltid hade varit intresserad av skolan och av att lära sig, ville inte mer. Efter en tid förstod föräldrarna att han blev mobbad. Han hade inte heller några anpassningar.

– Vi hade möten, men det hände ingenting. Viktor ville inte gå till skolan och sa ofta att han inte ville leva längre.

Föräldrarna lät Viktor vara hemma.

– Vi kände att Viktor inte fick någon förståelse från skolan. När inget hände bestämde vi oss för att han skulle få gå tillbaka till sin gamla skola, säger Therese.

Förra året började Viktor i sin gamla klass igen. I skolan får han nu stöttning av kompisar som han känner sedan tidigare. Han tar regelbundna pauser som är schemalagda och han har ett vilorum att gå till. Therese upplever dock att skolan inte har förståelse för Viktors situation. Anpassningarna räcker inte till och Viktor är utmattad.

– Viktor tar dagligen tabletter mot huvudvärk. Han säger att han först får huvudvärk, efter ett tag blir han yr, sedan mår han illa och till slut känns det som han håller på att explodera.

Skolans kräver att Viktor presterar som alla andra.

– Viktor har en funktionsnedsättning som inte är synlig och det förstår inte skolan. Man skulle aldrig säga till en person som sitter i rullstol att de ska försöka resa på sig, men man kräver av ett barn som har ett huvud som håller på att explodera att fortsätta jobba och leverera. Det värsta är att de tycker att Viktor inte är motiverad när han i själva verket saknar förmåga att vara med.

Therese saknar en grundlig utredning av Viktors svårigheter.

– Utan bra utredningar är vi bara jobbiga föräldrar som har ett bångstyrigt barn. Där har vården ett stort ansvar.

Familjen har fått värdefull hjälp av Björn Olsson, tidigare rektor för sjukhusskolan vid Akademiska Barnsjukhuset och författare till Barncancerfondens material "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer", i dialogen med skolan.

– Björn har både koll på lagarna som skolan ska hålla sig till och erfarenhet från att hjälpa vårdnadshavare och skola rätt när en elev blir svårt sjuk. Han har hjälpt oss i allt ifrån rätten till skolskjuts till anpassningar. Att ha med honom på möten med skolan är en trygghet då han vet vilket ansvar skolan har och vilka rättigheter barnet har.

Julian har haft kraniofaryngeom

Att få fiska och arbeta som bartender på deltid är frihet för Julian. Kraniofaryngeomtumören har påverkat honom, men han låter inte sjukdomen hindra honom från att göra sådant han är intresserad av.

När Julian var 12 år insjuknade han i kraniofaryngeom. Vid en första operation tömdes cystor och ett par månader senare gjordes ytterligare en operation för att ta bort själva tumören. Efter operationen fick Julian strålbehandling vid Skandionkliniken i Uppsala.

– Mina starkaste minnen från tonåren är att vara på sjukhuset, säger Julian.

Julian och hela hans familj, som består av föräldrar och två syskon, tog beskedet om tumören hårt. Öppenhet och att prata om det har varit viktigt genom åren.

– Mina föräldrar har funnits där och pratat med både mig och mina syskon. För mig har det varit viktigt att vara öppen om sjukdomen, säger Julian.

Julian kom tillbaka till skolan efter operation och strålbehandling när han skulle börja åttonde klass. Konsultsjuksköterskan besökte skolan inför Julians återkomst för att berätta om vad han hade varit med om. Han har haft en del anpassningar genom åren, men först när han började på gymnasiet.

– Jag hade önskat att jag hade fått lite mer anpassningar för att underlätta när jag precis kom tillbaka. Under gymnasiet plockade jag bort två kurser för att klara betygen, säger Julian.

Under sjukdomstiden och efterföljande år upplevde Julian att han gled ifrån sina vänner. Det har varit svårt att hantera.

– Jag kämpar på, innan jag blev sjuk var jag med kompisar dagarna i ända. När jag kom tillbaka blev det svårare. Därför var det skönt när jag började gymnasiet och fick en liten nystart, säger Julian.

Julian har en påverkan på synen efter behandlingen som hindrar honom från att ta körkort.

– Det är en sorg eftersom jag har ett stort bilintresse.

Hjärntröttheten har också följt honom sedan behandlingen, både i skolan och på arbetet.

– Allt går långsammare. Jag blir också trött snabbare och märker att mina dagar blir kortare, säger Julian.

Idag är Julian 20 år. Han bor utanför Skellefteå tillsammans med sina föräldrar. Han arbetar deltid som bartender inne i staden.

– Jag jobbar mycket sena kvällar och tycker att mitt jobb är stimulerande. Det har stor betydelse för hjärntröttheten skulle jag säga – att försöka göra sådant som är roligt, säger Julian.

För att orka tar Julian ofta en tupplur mitt på dagen. De dagar han ska jobba orkar han inte med så mycket annat den dagen.

– Under senare år har jag haft svårt att sova om nätterna. Jag måste därför vila under dagen och tar lite extra kortison för att orka jobba under kvällen, säger Julian.

Julian medicinerar med Levaxin, kortison, Minirin och melatonin.

– Jag tar även tillväxthormon, men mer sällan nu än när jag var yngre. De flesta av de mediciner jag tar är kroppsegna hormoner i ersättningsform, så det är inget som hindrar mig från att till exempel dricka alkohol, säger Julian.

När Julian bytte till vuxenvården hade han plötsligt fyra olika läkare som ansvarade för hans medicinering, istället för en.

– Det är väldigt mycket mer för mig att hålla reda på. Jag tror att det är bra att försöka förbereda övergången till vuxen så noggrant som möjligt. För mig blev det ungefär från allt till ingenting, säger Julian.

En gång per år gör Julian en MR-undersökning. Sedan han fyllde 18 år har undersökningarna glesats ut.

Julian uppmanar alla föräldrar att pusha på sina barn.

– Mina föräldrar har alltid uppmuntrat mig att berätta och sprida kunskap om kraniofaryngeom. De har också fått mig att tro på att jag klarar av saker.

Drömmen är att flytta till en egen lägenhet i centrala Skellefteå.

– Det tror jag att jag skulle klara. Det skulle också vara skönt att inte behöva anpassa mig så mycket efter busstrafiken, säger Julian.

Ett annorlunda syskonskap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Olika behov i olika åldrar

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

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

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

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, åldersskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med en funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Samuel Holgersson.

Kunskap, känslor och bemästrande

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vad säger syskonen?

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

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

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

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster som har en funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Boktips

Örjan, den höjdrädda örnen av Lars Klinting.

Flyg Engelbert! av Lena Arro.

Pricken av Margaret Rey.

Litet syskon, om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning.

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

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

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

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

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

Viktor har tre syskon

När Viktor blev plötsligt sjuk och föräldrarna bodde med honom på sjukhuset tog Thereses föräldrar hand om syskonen. De reagerade på olika sätt på den stora omställningen och att Viktor fick större delen av föräldrarnas uppmärksamhet.

– Det är klart att det var jobbigt för alla syskonen. Amanda var 10 år då och sa att hon hoppades att hon också skulle få en hjärntumör. Det var jättetufft att höra som mamma, säger Therese.

Parallellt med att Viktor fick sitt återfall blev storasyster Amanda också sjuk. Hon hade huvudvärk och snabbt uteslöts en hjärntumör. Therese berättar att hon var med Viktor på intensivvården samtidigt som Kristoffer var med Amanda och gjorde en lumbalpunktion för provtagning på samma sjukhus.

– Det är klart att allt detta har präglat barnen. Sara tog åt sig mycket och det började gå sämre för henne i skolan. Vi såg det inte och kunde inte stötta henne för vi hade fullt upp med de andra två barnen, säger Therese.

Munhälsa

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

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, sammanställs i en databas. Detta gäller dock inte vid barncancerveckorna.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via Mun-H-Centers webbplats (mun-h-center.se) och via MHC-appen.

Munhälsa

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

- Vi förebygger och behandlar också långvariga biverkningar i munnen, säger Anna Nielsen Magnéli.

Efter genomgången strålnings- eller cytostatikabehandling finns det risk för att tandanlagen påverkas. Det gäller framför allt om behandlingen ges medan tänderna bildas, det vill säga före 12 års ålder. Detta kan ge korta tandrötter eller mindre storlek på tänderna. Så kallade mineraliseringsstörningar kan ibland ses i tändernas emalj. Munslemhinnan kan uppvisa ett annorlunda och skörare utseende som kan ge symtom. En förhöjd kariesrisk kan finnas.

Uppföljning i tandvården

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

- Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, munhygien, tandsten och kostvanor. Slemhinneförändringar och käkledsbesvär kan förekomma och bettutvecklingen kan vara påverkad. Om barnet behöver tandreglering ska denna påbörjas tidigast två år efter avslutad behandling, säger Anna Nielsen Magnéli.

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

Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och på stolen barnet ska sitta i. Användbara bilder finns till exempel på bildstod.se

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Tandvårdsersättning

Vid bestående tandskador eller karies på grund av muntorrhet efter strålbehandling kan man ha rätt till ekonomiskt stöd för förebyggande tandvård som vuxen.

Läs mer om särskilt tandvårdsstöd på 1177.se

Munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

– För att bibehålla en god munhälsa gäller det att borsta tänderna två gånger om dagen med fluortandkräm, äta regelbundna måltider, dricka vatten vid törst samt att begränsa sötsaker till helst bara en gång i veckan. Det är lämpligt med extra fluor utöver tandkräm vid muntorrhet, småätande och om barnet haft flera hål i tänderna, säger Anna Nielsen Magnéli.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen kan hjälpa till att prova ut lämpliga hjälpmedel och tandvårdsprodukter.

Fråga till Anna Nielsen Magnéli:

Är det dåligt för tänderna att dricka mycket bubbelvatten?

– Nej, det går bra. Helst utan smak om man dricker mycket.

Samhällets stödinsatser

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

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

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

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

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

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

Viktigt med tidig information om samhällets stöd

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

Lagar som styr stödinsatser

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) reglerar vården. Alla regioner är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård på lika villkor oavsett var man bor. Vården ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose

patientens behov samt omfatta åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomen.

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

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

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

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

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

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

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

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

Synpunkter på hälso- och sjukvård

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

Patientnämndernas huvudsyfte är att genom synpunkter och klagomål bidra till kvalitetsutveckling av vården.

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

Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

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

Skolsituationen

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

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

– Det är så otroligt viktigt att skolan får kunskap och tar till sig den. Det är skolplikt, men skola och fritid är lika viktiga. Det är därför angeläget att man inte tar ut sig helt i skolan, säger Lena Falck.

Lena Falck ger råd om att skolgången kan anpassas i tre steg. Det första innebär förebyggande *allmänt stöd som alla barn har rätt att få*. Om det inte räcker kan man ge extra anpassning inom ramen för ordinarie undervisning. Det skulle till exempel kunna vara *tydliga instruktioner och scheman, stöd för att komma igång eller skriftliga*

instruktioner. Det tredje steget handlar om särskilt stöd i ett åtgärdsprogram som skolan gör tillsammans med barnet och föräldrarna. Åtgärderna kan till exempel vara *anpassad skolgång, extra undervisning, muntlig redovisning eller förlängd tid vid prov.*

Försäkringskassans stöd

De insatser som Försäkringskassan erbjuder till familjer som drabbats av cancer innebär främst ekonomiskt stöd under sjukdomstiden genom vård av sjukt barn och vård av allvarligt sjukt barn. Det finns möjlighet att ansöka om förlängd vård av barn fram tills barnet är 18 år, om barnet omfattas av LSS till och med 21 års ålder. Det finns även andra insatser att söka under åren som följer.

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

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

Läs mer på fk.se

Läsa barnets journal via 1177 efter 13 år

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

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

Frågor till Lena Falck:

Om man inte får det stöd på hemsjukhuset som finns i övriga landet, vad ska man göra?

– Det är ett nationellt vårdprogram på gång som kommer innebära en mer jämlik vård över hela landet. Idag är det möjligt att söka vård på

annan ort i landet, men det är inte särskilt vanligt och kan vara svårt att få igenom.

Kan man förvänta sig att alla skolor ska veta om att man kan ta bort delar av kunskapskraven?

– Ja, annars får man begära att de läser på.

Försämrar man inte barnets förutsättningar att läsa vidare om man tar bort vissa ämnen?

– Det finns olika sätt att komma in på gymnasiet trots att man inte har alla poäng, men beslut om att ta bort ämnen ska självklart göras med hänsyn till barnets önskan att studera vidare.

Att ge och få energi

Therese är en driven förälder som lägger mycket tid på att läsa på om nya behandlingar och strategier för att hjälpa Viktor till en bättre framtid. Hennes egen analys är att det inte alltid är en fördel.

– Jag tror att när vården ser att vi är engagerade tänker de att vi inte behöver hjälpen. Det är helt fel. Jag blir förtvivlad när jag tänker på alla ensamstående som inte har samma möjligheter som vi har. Detta tar hur mycket tid som helst, säger Therese.

Familjen är nöjd med sjukvården i de akuta skedena av Viktors sjukdom, men tycker att det finns stora brister vid sena komplikationer och problem som uppkommer till följd av operationen. Ett problem är att barn med kraniofaryngeom hamnar mellan stolarna eftersom det är så många sjukvårdsdiscipliner inblandade.

– När vården inte gör de nödvändiga utredningarna för att ta reda på vilka utmaningar barnen har blir det ännu svårare att klara sig i skolan och samhället, säger Therese

På frågan om hur hon orkar berättar Therese att träning är ett sätt att rensa huvudet. Hon tycker också att hon och Kristoffer är ett bra team. De pratar mycket med varandra och arbetar tillsammans.

– Vi har inte heller något val. Vi kämpar för vårt barn. När vi har fått frågan om hjälp har vi tagit emot den. Vi har gått i terapi tillsammans och har båda vänner och bekanta som vi träffar och pratar med, säger Therese.

En viktig kontakt har också varit den med en annan mamma till ett barn med kraniofaryngeom.

– Jag kan säga att det hjälper att prata om det. Man behöver det, att få bolla med någon annan. Men en av de bästa sakerna vi har gjort är

att skaffa hund. Nu har vi två stycken och de två ger energi till hela familjen.

Lokala barncancerföreningar

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

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

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

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

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

Stöd på sjukhuset

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

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

Mötesplatser

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

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

Engagera dig

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

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

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

Fråga till Erika Wilson-Hemingway:

Har ni någon lägerverksamhet igång?

– Absolut, det finns. Jag rekommenderar att ni håller koll på kalendarier på de olika föreningarnas hemsidor. Det går även att boka in sig på andra lokala föreningars evenemang.

Kraniofaryngeom

En sammanfattning av dokumentation nr 653

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

Kraniofaryngeom är en godartad tumör, som sitter nära hypofysen. Det innebär att hormonella komplikationer ofta drabbar barnet efter avslutad behandling.

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

I dokumentationen kan du läsa om medicinska aspekter och behandling av kraniofaryngeom, få information om vad som händer efter avslutad behandling vad gäller biverkningar och i skolan. Dessutom ges en inblick i hur det är att leva i en familj med ett barn som har haft kraniofaryngeom.



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

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