

Dokumentation nr 570

Kraniofaryngeom, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA
www.agrenska.se

KRANIOFARYNGEOM, FAMILJEVISTELSE

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Vistelserna som rör barncancer arrangeras i samarbete med Barncancerfonden. Till varje familjevistelse kommer ungefär 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.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med kraniofaryngeom berättar en familj om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Lena Hedlund, föreningsinformatör, Barncancerfonden, Väst.

Per-Erik Sandström, barnonkolog, Barnonkologen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

Elisabeth Björn, konsultsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm.

Hans Fors, barnendokrinolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

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

Elin Irestorm, psykolog, Neuropediatriken, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Wern Palmius, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm,
Robin, som har haft kraniofaryngom.

Lena Eskilsson Falck, kurator, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Petra Ambjörnsson, föreningsinformatör, Barncancerfonden, Väst.

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Barncancerfonden	5
Medicinsk information	6
Fråga till Per-Erik Sandström	11
Loke har kraniofaryngom	11
Loke opereras	12
Endokrina komplikationer vid kraniofaryngom	12
Frågor till Hans Fors:	15
Loke har hormonersättning	16
Konsultsjuksköterskans roll	17
Mat vid kraniofaryngom	19
Robin har haft kraniofaryngom	23
Neuropsykologi	26
Frågor till Elin Irestorm:	28
Skolans stöd och stödet till skolan	30
Loke och skolan	34
Syskonrollen	34
Loke har tre syskon	37
Mun-H-Center	37
Samhällets övriga stödresurser	40
Loke idag	43
Föreningsinformation	44

Barncancerfonden

– **Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Vårt uppdrag är att vara barnens advokat, familjernas stöd samt finansiär av forskning för att bekämpa sjukdomen. Det säger Lena Hedlund, som är föreningsinformatör på Barncancerfonden Väst.**

Barncancerfonden är verksam inom tre huvudområden, forskning, råd och stöd samt information.

– Vi är helt finansierade av gåvor från allmänhet och företag, säger Lena Hedlund.

På det centrala kansliet i Stockholm arbetar personalen med insamlingsverksamheten och att driva sitt varumärke. De mesta av de insamlade bidragen går till forskning.

– Barncancerfonden har nästan fördubblat insamlingen sedan 2012.

Lokalt finns sex föreningar, som är kopplade till barncancercentrum. Föreningarna har en egen ekonomi, egen styrelse och arbetar självständigt för att stötta drabbade familjer. Läs mer om föreningarnas verksamhet i ett särskilt avsnitt.

Råd och stöd

Syftet med Barncancerfondens verksamhet är att barn med cancer och deras familjer ska få likvärdiga möjligheter till råd, stöd och information, oavsett var i landet de bor. Som stöd för familjerna och andra runt om dem finns därför konsultsjuksköterskor på sjukhusen. De informerar också på barnens skolor, för att underlätta när behandlingen pågår och öka förståelsen om sjukdomens följdverkningar. Även syskon får uppmärksamhet.

– Syskonstödjare finns numer vid alla landets barncancercentrum och ingår i stödtruppen runt familjerna, säger Lena Hedlund.

Till stöd för familjer erbjuds möjlighet till rekreation vid Almers hus i Varberg och vistelser på Ågrenska. Maxa livet-konferensen vänder sig till överlevare av barncancer att för att de ska få en bra tillvaro som vuxna.

Information

Barncancerfonden informerar och driver opinion. Ett exempel på opinionsarbete är hashtaggen #om jag var socialminister. I det

projektet träffade bland annat barn som behandlats för cancer socialminister Annika Strandhäll.

Information sprids genom tidningen Barn&Cancer, webbplats, blogg och genom barncancerrapporten som lyfter fram delar av den forskning som Barncancerfondens stöttar. Det finns också en skriftserie om olika typer av cancer, behandlingar och annat som berör barn med cancer och deras familjer.

– En ny utgåva om mat vid behandling av cancer finns att beställa eller ladda ner, säger Lena Hedlund.

Övrig verksamhet

Barncancerfonden bedriver också ett arbete för att vården ska vara likvärdig i hela landet. Det gäller också möjligheten till rehabilitering och psykosocialt stöd till familjer och personal.

– Vi har bland annat utvecklat en app, som ska ersätta de informationspärmar som tidigare funnits på sjukhusen, säger Lena Hedlund.

Barncancerfondens kärnvärden är att sprida hopp, visa mod och ta ansvar för barnen och familjerna.

Läs mer på Barncancerfonden.se

Medicinsk information

– Överlevnaden för barn med hjärntumör har förbättrats dramatiskt de senaste åren, säger Per-Erik Sandström, barnonkolog på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

I Sverige insjuknar cirka 300 barn varje år i någon form av cancersjukdom. Av dem är en tredjedel hjärntumörer. Hjärntumörer är inte en enhetlig sjukdom, enligt WHO finns det åtminstone över 100 olika typer. Det speciella med hjärntumörer jämfört med en del andra cancerformer är att de uppför sig olika beroende på var de sitter. På grund av det kan det ibland vara svårt att snabbt ställa rätt diagnos.

– Tumörernas placeringar ger olika symtom, kräver olika behandling, har varierande prognoser och olika sena biverkningar, säger Per-Erik Sandström.

Sjukvården förbättras

Idag överlever 75-80 procent av alla barn som får hjärntumör, tack vare stora framsteg i sjukvården under de senaste decennierna. Det finns några viktiga milstolpar inom cancervården.

På 1950-talet förbättrades neurokirurgin, bland annat hittades nya metoder för att minska risken för allvarliga blödningar under operationerna. På 1960-talet förbättrades strålbehandlingarna och läkarna lärde sig mer om vilka doser som var rätt. På 1970-talet kom datortomografin, som möjliggjorde skiktröntgen som gör att man ser väldigt väl var och hur en tumör sitter och hur väl den går att operera. På 1980-talet kom magnetkameran, som inte använder röntgenstrålar och därför är mindre skadlig än datortomografin. Den ger dessutom mycket tydligare bilder än man tidigare haft. På 1990-talet anammade man inom sjukvården ett mer multidisciplinärt arbetssätt, där flera professioner samverkar för att nå bästa resultat.

– På 2000-talet har vi börjat med protonbehandling, immunterapi och behandling baserad på biologiska faktorer. Vi kan nu anpassa behandlingarna efter det enskilda barnets behov bättre än tidigare, säger Per-Erik Sandström.

Idag finns också en vårdplaneringsgrupp för tumörer i centrala nervsystemet, CNS hos barn. Barnonkologer, radioterapeuter, neurokirurger, neurologer och patologer från hela landet diskuterar alla svåra fall tillsammans, och målet för gruppen är att barnen ska få samma vård och behandling oavsett var i Sverige de bor.

– Inom gruppen håller vi också överblick över världsläget och bedömer vilka behandlingar som är bäst. Våra stora globala nätverk gör att vi känner till nya rön innan de finns i tryck, säger Per-Erik Sandström.

– De föräldrar som undrar över om det finns en annan bedömning om behandlingen, en sekund opinion, ska veta att samtliga experter inom området diskuterar varje fall, innan den avgörs för det enskilda barnet, säger Per-Erik Sandström.

Sammantaget har alla dessa tekniska och medicinska behandlingar och samarbeten gett goda resultat. I Norden överlever flest barn i världen som behandlats för cancer.

Orsaker till hjärntumör

Lite är känt om vad som orsakar hjärntumörer. Men man vet att strålbehandling mot centrala nervsystemet är en riskfaktor för nya tumörer, och att vissa tillstånd kan ge brist på tumörbekämpande gener. Det gäller till exempel neurofibromatos.

– Forskning har däremot inte funnit stöd för att risken för hjärntumör ökar. Det finns heller inte vetenskapligt stöd för att personer som använder mobiltelefoner eller bor nära kraftledningar har ökad risk för hjärntumörer, vilket det har spekulerats om. Syskon till barn med

hjärntumörer har heller ingen ökad risk att drabbas, såvida det inte finns en medfödd brist på tumörbekämpande gener inom familjen, säger Per-Erik Sandström.

Ungefär 45 procent av alla hjärntumörer hos barn sitter i lillhjärnan. 35 procent sitter i storhjärnan, 15 procent djupt inne i storhjärnan och 5 procent i hjärnstammen och det är här kraniofaryngeom sitter.

Kraniofaryngeom

Under fosterlivet smälter taket i munhålan ihop med hjärnan för att bilda hypofysen. Om det blir kvar en rest "Rathkes Pouch" kan den börja växa och bilda en tumör, kraniofaryngeom. Cirka fem procent av hjärntumörerna som drabbar barn är kraniofaryngeom. Tumörerna upptäcks när barnet är mellan fem och femton år.

– I Sverige är det bara enstaka fall per år. Därför följer vi noga vad de gör i Tyskland, som har en större befolkning och därmed fler fall, säger Per-Erik Sandström.

– Vid kraniofaryngeom har tumören satt sig i centrum för kroppens hormonsystem. De strukturer som berörs är hypotalamus, synnervskorsningen och hypofysen. I detta känsliga område är det fullt av livsviktiga funktioner. När tumören sitter där är det vanligt att barnet bland annat får problem med minne, energi och vakenhet, Hypotalamus kopplar nervsystemet till det endokrina (hormoner) systemet och styr hypofysens hormonproduktion. Alla funktioner som ska gå automatiskt sköts via hypotalamus.

Hypotalamus är kroppens viktigaste kontrollorgan för:

Temperaturreglering

Vätskebalans

Hunger och mättnad

Styr fettupplagring

Vakenhet och sömn, reglerar dygnsrytmen

Känslor njutning ilska

Hypotalamus styr hormonproduktionen, men det är hypofysen som tillverkar hormonerna.

Diagnos

När barnen får diagnos har de ofta haft symtom i mer än sex månader. Hos 65 procent är huvudvärk det främsta symtomet.

Illamående, synnedbrott, viktuppgång och törst är andra symtom.

– Det är självklart hemskt att behöva gå med symtom länge, men det har inte gått bättre för dem som fick diagnos snabbt. Enligt en stor tysk studie leder längre tid till diagnos inte till en sämre prognos på sikt, säger Per-Erik Sandström.

Diagnosen ställs med hjälp av en MR, magnetresonansundersökning. Bilden som visar kraniofaryngeomet är så typisk att inga fler prover behöver tas. Efter diagnos görs en kartläggning inför operation. Den består av syntest, hormontest och helst en neuropsykologisk undersökning.

– Det enda som är bråttom i detta läge är om barnet har hydrocefalus. Då måste en shunt sättas. Annars är det viktigaste att planlägga behandlingen noga, eftersom varje patient är unik, säger Per-Erik Sandström.

Om tumören inte sitter i synnervskorsningen försöker man ta bort den. Ifall den sitter där måste kirurgen vara ytterst försiktig för att inte skada synen.

Behandling

Behandlingen av kraniofaryngeom består av en kombination av kirurgi och strålbehandling och ibland cytostatika.

– Den absolut viktigaste delen är kirurgin. Prognosen är starkt kopplad till operationsresultatet, säger Per-Erik Sandström.

Barnen kan drabbas av hydrocefalus, så kallad vattenskalle.

Hydrocefalus beror antingen på att resorptionen, uppsugningen, av hjärnvätska blivit störd eller att det uppstått ett mekaniskt fel så att hjärnvätskan inte kan cirkulera runt. Detta åtgärdas med en så kallad shunt som avleder vätskan ner i magsäcken via en inopererad slang, eller via ett ingrepp kallat ventriculocisternostomi.

Sena biverkningar till följd av hjärnkirurgi är bland annat ”cerebellärt affektivt syndrom”, som kan medföra problem med språkutveckling, koncentration, minne och beteende.

Strålbehandling

Strålbehandling verkar genom att arvmassan i tumören slås sönder så att tumören inte kan dela sig och växa.

– Många cancerformer går inte att bota utan strålning, den är därför en viktig del av behandlingen för patienter med maligna (dödliga) tumörer, säger Per-Erik Sandström.

Strålning kan också tillfälligt stoppa tillväxten av godartade tumörer. Akuta biverkningar av strålbehandling är illamående, hudrodnad, slemhinneskador och trötthet. Långsiktigt kan hjärnans utveckling skadas.

– Därför gör man alltid en avvägning om hur tidigt man kan ge strålbehandling. Det finns ingen generell ålder som svar, utan

beslutet beror på var och i vilken dos strålbehandlingen ska ges, säger Per-Erik Sandström.

Den nya protonstrålningen har samma effekt som traditionell strålning, men ger mindre strålning till omkringliggande frisk vävnad.

Svenska Barnradioterapigruppen har onlinemöten två gånger per månad för att gå igenom aktuella fall och gemensamt besluta om vilken metod som ska användas och vilka doser som ska ges.

Sena biverkningar är bland annat skador på nervcellernas isolering (myelin), vilket påverkar nervcellernas förmåga att kommunicera. Det i sin tur leder till sänkt IQ. Andra biverkningar är beteendestörning, synnedsättning och hormonbrist.

– Det är svårt att avgöra om biverkningarna beror på tumören i sig eller är en konsekvens av behandlingen, säger Per-Erik Sandström.

Strålning mot hypotalamus ger skador på hormonfrisättningen i kroppen. Efter behandlingen har alla brist på tillväxthormon, och på sikt får barnen oftast brist även på andra hormon, såsom kortison, sköldkörtelhormon och könshormon. Alla barn som strålats ska därför gå på uppföljning hos en barnendokrinolog.

Cytostatika

Cytostatikabehandling ges bland annat för att helt undvika strålbehandling av små barn, för att kunna minska stråldosen eller senarelägga strålbehandlingen till en högre ålder då den är mindre skadlig.

Biverkningarna är bland annat hörselnedsättning, nedsatt fertilitet och nedsatt njurfunktion.

Uppföljning

Efter behandlingen görs uppföljning med regelbunden MR undersökning, endokrinologisk bedömning, uppföljning av synen, kontakt med dietist, neuropsykolog och konsultjuksköterska.

– Varje år som går utan att ytterligare behandling behöver sättas in är bra, eftersom hjärnan då kan utvecklas utan avbrott, säger Per-Erik Sandström.

Sena biverkningar

Vilka sena biverkningar barn som haft kraniofaryngeom riskerar att drabbas av i efterhand beror på tumörens typ och placering.

Det finns några vanliga sena biverkningar efter behandlingen för kraniofaryngeom. 90 procent får synavvikelse och 90 procent drabbas av hormonbrist. Viktuppgång är vanlig hos hälften – Efter 8–12 års ålder stannar viktuppgången upp, säger Per-Erik Sandström.

Uppföljningar av vuxna som behandlats för kraniofaryngeom som barn visar att de själva skattar sin livskvalitet högre än föräldrarna gör.

När 280 barn som behandlats i Tyskland mellan 1966 och 2000 följdes upp visade det sig att 90 procent levde 20 år efter behandlingen.

Fråga till Per–Erik Sandström

Vad beror det på att vårt barn är så matfixerat?

– I själva matsituationen är det ofta ingen avvikelse mot andra, men däremot har man ofta en kronisk hunger på grund av hormonbortfallet. Maten är ofta en utmaning.

Loke har kraniofaryngeom

Loke, 8 år kom till Ågrenska med sin mamma Lisa, pappa Anders, storebror William 14 år, storasyster Katja 13 år och storasyster Therese 10 år.

Loke hade inga särskilda symtom, utan tumören upptäcktes av en ren slump, beskriver föräldrarna. När han var sex år trillade han på förskolan och skadade sin armbåge. Sedan fick han nackspärr. Men nackspärren gav inte med sig utan förvärrades

– Min svåger som är endovaskulär hjärnkirurg tyckte att man måste röntga Lokes rygg, för att se om han hade skolios, eftersom hans sätt att röra sig tydde på skolios, säger Lisa.

Familjen åkte till sjukhus där de först skulle bli skickade till fysioterapeut, men till sist gjordes en skanning i MR (magnetkameraundersökning) för att se om det var något fel med ryggen.

Men det var ingen skolios, utan en hjärntumör med tre cystor. Loke hade också hydrocefalus, då hjärnvätskan stoppats i sitt flöde på grund av tumören.

– Han hade gått upp i vikt, men hade inte de klassiska symtomen med huvudvärk och illamående, som brukar finnas vid kraniofaryngeom, säger Lisa.

– På synundersökningen som gjordes på sjukhuset såg Loke bara halva tavlan. Hans synskärpa var också påverkad. Eftersom han inte hade börjat skolan än hade vi inte uppmärksammat hans synnedsättning. I vardagen märkte vi inte att han inte såg så bra, säger Anders.

Bara några dagar senare fick Loke en shunt, för att leda bort hjärnvätskan och minska trycket i hjärnan.

Läkarna bestämde sig för att börja med att krympa cystorna med yttriumbehandling, för att rädda synen. Loke följdes upp med två MR-undersökning under de följande sex månaderna. Då hade nya cystor växt upp och läkarna diskuterade möjligheten att operera bort tumören.

Loke opereras

Loke opererades när han var sju år, ungefär ett år efter att tumören upptäckts. Tumören satt precis under synnervskorsningen, mellan hypotalamus och hypofysen. Operationen gick bra och efteråt kom Lokes syn gradvis tillbaka.

– Efter operationen blev Lokes syn helt återställd. Även synfältet som tidigare varit påverkat blev bra igen, säger föräldrarna.

Endokrina komplikationer vid kraniofaryngeom

50 till 85 procent av barnen med kraniofaryngeom har hormon påverkan redan när de får diagnos. Det berättar Hans Fors som är barnendokrinolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Vid kraniofaryngeom sitter tumören just i det område i hjärnan som reglerar en del av kroppens hormoner. Hormon är ett ämne som fungerar som budbärare via blodbanan till olika målorgan i kroppen. Hypofysen ligger på undersidan av hjärnan i en liten grop i skallens ben. Genom en liten stjälk har hypofysen direkt förbindelse med hjärnan, som styr över hormonproduktionen i körteln. Hypofysen är mycket liten, ungefär som en ärtä. Den väger mindre än ett gram, men är ändå kroppens viktigaste hormonbildande körtel.

Hypofysen bildar flera olika hormoner, vilka i sin tur stimulerar andra körtlar i kroppen att bilda hormoner. I hypofysen bildas bland annat hormoner som

- stimulerar sköldkörteln
- stimulerar binjurebarken
- stimulerar äggstockarna och testiklarna
- stimulerar tillväxten
- stimulerar mjölkkörtlarna
- koncentrerar urinen
- hjälper till vid förlossning och amning.

Endokrina symtom

Ursprunget till kraniofaryngeom uppstår ur det som kallas Rathkes ficka i embryostadiet. Det är den vanligaste tumören i hypofys-hypotalamusområdet hos barn och ungdomar. Tumören är oftast i form av cystor. I cirka 70 procent av fallen visar röntgenundersökningar på förkalkningar. Tumören är godartad det vill säga den ger inga metastaser.

Många patienter med kraniofaryngeom kommer till sjukvården på grund av symtom som huvudvärk eller påverkad syn, synbortfall. Men för vissa är hormonbrist (endokrina bortfallssymtom) av olika slag, det första tecknet på sjukdom.

– Tillväxtstörningar är vanliga (75 procent) hos barn vid diagnosen av kraniofaryngeom. Man ser då en avplanande längdtillväxt i barnets tillväxtkurva. Diabetes insipidus som ger stora urinmängder och ökad törst på grund av brist på vattensparande hormon är ett annat vanligt symtomen vid diagnos, säger Hans Fors.

Hormonproduktion

Innan operation av tumören tas en rad prover för att kartlägga barnets hormonnivåer. IG-1 är ett indirekt prov på tillväxthormonnivåerna, sköldkörtelhormonnivån mäts med f-T4 och THS och kortison som mäter om binjurarna får stimulering från hypofysen.

Efter operation följs barnen för en bedömning om hormoner behöver ersättas.

– Det är viktigt att ta del av operationsberättelsen för att kunna bedöma hur mycket hypofysfunktion som kan finnas kvar. En viktig faktor är om hypofysstjälken är skadad eller avskuren. Finns delar kvar är chansen större till viss hormonproduktion, säger Hans Fors.

Vid hormonbrist kan man, med gott resultat, ersätta de hormoner som eventuellt saknas. Vid den fortsatta uppföljningen är tillväxtkurvan en viktig redskap för att kontrollera om barnet växer normalt i längd och vikt. Ifall längdutvecklingen avtar kan det bero på brist på tillväxthormon. Hastigt ökad vikt vara orsakad av en skada på hypothalamus på aptitregleringen.

Bristen på tillväxthormon undersöks genom en mätning av den utsöndringen av tillväxthormon under natten. Vid brist ersätts hormonet med en spruta innehållande hormonet varje kväll.

Direkt efter operation behöver barnen ofta vattensparande hormon (Minirin). Behovet märks på att barnet kissar mycket och att saltbalansen i kroppen inte fungerar.

Kortison ges som avsvällande behandling efteråt, men tas bort efter några dagar. Ibland kan ersättning behövas tills man efter testning vet om behovet kvarstår.

När det gäller Minirin finns inget prov som kan visa att barnet får rätt dos. Istället styrs dosen utifrån hur mycket barnet dricker och hur mycket det kissar. Kvällsdosen ska räcka hela natten. Det vill säga barnet ska inte behöva gå upp och kissa och dricka på natten,. Gör barnet det är dosen för låg. Dosen är rätt inställd om barnet kissar när det på morgonen. Om det inte kissar förrän framåt förmiddagen är dosen troligen för hög. Nästa dos ska aldrig ges förrän man se att barnet har kissat. En del barn behöver 2 doser per dag andra 3-4 doser.

– Föräldrarna lär sig oftast väldigt bra och blir snart bäst på att avgöra hur mycket Minirin som behövs, säger Hans Fors.

Om barnet behöver kortison märker man genom att barnet blir trött och inte orkar som jämnåriga eller blir utslagna av en lättare förkylning. Man kan också mäta nivåerna av kortison i blodet och avgöra om det finns behov av ersättning.

Många hormoner har en varierande dygnsrytm. Kortisol är ett sådant hormon där nivåerna är som högst på morgonen, sjunker under dagen och är som lägst vid midnatt. När det gäller medicinering är det därför viktigt försöka efterlikna den normala frisättningen med 3-4 doser per dag och högsta dosen på morgonen.

Cirka hälften av barnen som är opererade för ett kraniofaryngeom utvecklar en skada på hypotalamus. Den orsakar en nedreglering av ämnesomsättningen i kombination med kraftigt ökad hunger. Om man inte agerar direkt efter operationen är risken stor för mycket snabb viktutveckling.

– Därför ska dietist kopplas in direkt efter operationen på alla då vi inte vet vilka barn som utvecklar detta stora problem. Ju större tumör, ju större ingrepp som krävs under operationen ökar dock risken för hypotalamisk skada, säger Hans Fors.

Symtom på sköldkörtelhormonbrist är framförallt trötthet, frusenhet och vara orsak till förstoppning. Oftast upptäcks brist på hormonet långt innan symtom eftersom blodprover tas regelbundet. Brist ersätts med Levaxin som ges som en tablett en gång dagligen. Dosen regleras av hormonnivåerna i blodproven.

När ålder för puberteten infinner sig kontrolleras också prover för att se om könskörtlarna får någon stimulering från hypofysen så att könshormoner bildas. Fungera inte det ges testosteron till pojkar i form av en spruta varje månad alternativt var tredje månad i stigande doser, till flickor ges östrogen plåster i stigande doser, tills puberteten är färdig. Härefter fortsätter ersättningen med vuxendoser.

Frågor till Hans Fors:

Ska man sluta med tillväxthormon när barnet är fullvuxet?

– Nej om tillväxthormon saknas får man ha det hela livet. Tillväxthormon har flera viktiga funktioner utöver tillväxt.

Kan de som haft kraniofaryngeom bli gravida när de blir vuxna?

– Det är inget fel på testiklarna eller äggstockarna. Däremot kan kvinnorna behöva hjälp att stimulera ägglossning. En fertilitetsklinik kan hjälpa till i en sådan situation.

Måste vårt barn alltid till sjukhus vid magsjuka?

– Ja, om barnet kräks upp allt det får i sig, måste det få i sig kortison.

Hur är det med alkohol för unga som har nedsatt hormonproduktion?

– Ur en endokrinologs perspektiv är alkohol en större riskfaktor för era barn än andra. Det är precis som för barn med diabetes för era barn. De bör ha med sig en ID-handling i plånboken om sin nedsatta hormonproduktion.

Loke har hormonersättning

Loke har visserligen kvar sin hypotalamus och hypofos, men undersökningar visar att han inte har någon produktion av de hormoner han behöver. Idag tar Loke Minirin, Levaxin, tillväxthormon och hydrokortison.

– Vi ska eventuellt göra ett utsättningsförsök av kortisonet se om hans kropp kan börja producera själv igen, säger Lisa.

– Men Loke har mått dåligt, därför har vi inte velat försöka. Nu får han tillväxthormon sedan en månad och mår mycket bättre, säger Anders.

Föräldrarna upplever en stor skillnad i Lokes ork sedan han börjat med tillväxthormon. Numer orkar han springa runt och går gärna hem till kamrater efter skolan. Innan han fick tillväxthormon var han mer stillsam. I skolan ville han gå ifrån för att vila från alla intryck och sitta för sig själv.

– Hans tillväxt och övriga värden har varit bra, därför har det inte varit aktuellt med tillväxthormon, säger Lisa.

– Det var först när de gjorde en bedömning under natten som det stod klart att han hade för låg produktion av tillväxthormon, säger Anders.

Loke har haft låga järn- och zinkvärden, vilket har präglat hela hösten. Det resulterade i att han kräktes i skolan flera gånger om dagen. Men de har inte getts någon förklaring till det låga värdena eller kräkningarna.

För de låga värdena har han tagit både järn och zinktillskott, men nu ska de göra ett avbrott för att se vad som händer. Förra gången de gjorde ett avbrott på prov, gick han ner i nivå på en månad.

– Det är svårt att få upp honom i värde igen, säger Anders.

– Man kollar de värden som har med grundsjukdomen kraniofaryngeom att göra, men jag tycker att man borde skanna barn för att se hur det är med andra världen, som järn eller B-vitamin. För de kan ju också ha andra problem som måste uppmärksammas, säger Lisa.

Konsultsjuksköterskans roll

– **Vi konsultsjuksköterskor är som spindlar i nätet för barn som har haft hjärntumör, till exempel kraniofaryngeom. Vi kan ge stöd, råd och samordna familjens kontakter med sjukvård, samhälle och skola. Det berättar Elisabeth Björn, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.**

Hon är en av landets sex konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör. Tjänsterna finansieras av Barncancerfonden. De barn som drabbas av hjärntumör har speciella behov jämfört med barn med andra diagnoser. En anledning är att de har mycket kontakt med specialister efter behandlingen. En annan är att sjukdomen och behandlingen innebär risk för sena komplikationer.

– Vi konsultsköterskor tar tidigt kontakt med familjerna när det finns misstanke om att barnet har kraniofaryngeom. När läkaren gett sin information kommer vi in och berättar om det som ingår i behandlingen, säger Elisabeth Björn.

Hjälper familjen i vardagen

Under behandlingen möter barnen och föräldrarna många olika specialister. Det kan vara sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, neurokirurg, endokrinolog, specialister på ögon och hörsel och röntgen, rehabiliteringen och sjukhusskolan.

– Vårt mål är att underlätta för barnen och familjerna i det kaos de upplever när de fått en diagnos. Vi kan hjälpa till och samordna undersökningar på några dagar istället för att de är utspridda under en vecka, berättar Elisabeth Björn.

För familjen kan det vara svårt att veta vem man ska vända sig till inom sjukvården. Då kan konsultsjuksköterskan ge tips om vilken specialist som kan hjälpa dem.

– Istället för att ringa tre samtal för att hitta rätt expert, kan familjerna ringa till oss konsultsjuksköterskor som känner till sjukvården och vilka kollegor som arbetar med barn, säger Elisabeth Björn.

Informerar i skolan

Konsultsjuksköterskorna ger också mycket stöd till enskilda föräldrar som behöver samtala om den svåra situation de är i. För en del räcker dessa samtal, andra kan behöva lotsas vidare till psykolog. Ett barn med leukemi tillbringar ofta mycket tid på sjukhus, medan

barn med kraniofaryngeom vanligtvis är där kortare tid. De kanske inte träffar andra familjer vars barn har samma diagnos.

– Vi försöker ordna föräldraträffar, eftersom det ofta är värdefullt för dem att få träffa andra i samma situation. Jag brukar ta med familjerna till en 4H-gård. Det är uppskattat, säger Elisabeth Björn.

Det är vanligt att konsultsjusköterskorna får föräldrarnas uppdrag att informera personal i förskola och skola om barnets behandling och behov av stöd.

– Vi pratar först med föräldrar och barn om att vi kan komma ut och informera. För det mesta tackar de ja, eftersom det kan vara lättare om någon annan än de själva berättar, säger Elisabeth Björn.

Konsultsjusköterskan informerar tillsammans med sjukhusläkare, lärare och klasskamraterna om diagnos, behandlingen och sena komplikationer. Vid presentationen använder de ofta Se, höra, göra bilderna för att förklara behandlingen.

– I klassen kan vi också behöva förklara varför barnet som haft kraniofaryngeom måste vila. Får de bara veta varför, blir det sällan några mer frågor, säger Elisabeth Björn.

Ett år efter att barnen behandlats erbjuder konsultsjusköterskan i Stockholm barnet och föräldrarna att komma in i rehabiliteringslaget och bli utredda. Utredningen pågår under flera dagar. De flesta tackar ja. Hur uppföljningen ser ut är olika i olika delar av landet.

– Vi följer barnen upp i vuxen ålder. Det är inte ovanligt att de hör av sig när de är i vuxenvården för att veta mer om den behandling de fick när de var små, säger Elisabeth Björn.

Frågor till Elisabeth Björn:

När kan barnet ta ansvar för sin egen medicinering?

– Det är väldigt individuellt. Det finns åttaåringar som har full kontroll och 15-åringar som inte har någon koll. Det finns dosett att använda, vilket kan underlätta. Det är livsviktiga mediciner som de på sikt ska kunna hantera själva.

Tycker du att man ska berätta för de nya klasskamraterna om behandlingen för hjärntumör när barnet byter skola?

– Det beror på. Oftast berättar de för dem som är närmast, vilket brukar räcka. Det behövs alltså inte alltid information till alla nya klasskamrater.

Mat vid kraniofaryngeom

– **Många som drabbas av kraniofaryngeom får problem att hålla vikten. Det beror på att tumören sitter i det område i hjärnan som reglerar hormoner som bland annat är viktiga för aptit och mättnadskänsla.**

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

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

– Detta orsakar ofta en stor omställning vid måltiderna för såväl barnet som för föräldrarna, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Kontakten med en dietist handlar därför ofta om att skapa energibalans, det vill säga att lära patienten äta lika mycket som hen gör åt. Energibehovet påverkas bland annat av 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. När magsäcken är full signalerar den till hjärnstammen via vagusnerven att det för tillfället inte behövs mer mat. Dessa funktioner samverkar på olika sätt. Man kan vara hungrig utan att ha aptit, till exempel när man är sjuk eller trött. Man kan också ha aptit utan att vara hungrig. Då äter man mer trots att man egentligen är mätt.

– *Sugen* kan man vara av många orsaker, för att man är glad eller ledsen eller bara vill ha något gott att belöna eller sysselsätta sig med. Många barn och unga med kraniofaryngeom känner inte mättnad såsom andra gör vilket kan ställa till stora problem, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Stora individuella skillnader

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

– Det är viktigt är att få prata om det, att man får säga till när det är extra jobbigt så att omgivningen vet, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Vad är mat? Alla människor behöver näring, energi och vatten. Energi får vi genom protein, fett och kolhydrater. Maten vi äter innehåller också vitaminer, mineraler och spårämnen som är viktiga bland annat för immunförsvaret, för kroppens uppbyggnad och för syretransport. Energimängd beräknas i kilokalorier (kcal), vilket brukar förkortas till kalorier.

Proteiner och kolhydrater innehåller fyra kcal/gram, medan fett innehåller nio kcal/gram. Protein finns i exempelvis kött, fisk, ägg, linser, bönor och fettsnåla mjölkprodukter, och fungerar som byggstenar i kroppen.

Proteinerna består av olika aminosyror varav vissa är essentiella, det vill säga sådana som kroppen inte kan tillverka på egen hand.

Fett finns bland annat i livsmedel som kött, smör och andra mjölkprodukter. Det mättade fettet finns i mjölkprodukter och kött, enkelomättat finns till exempel i nötter, frön, avokado, oliv- och rapsolja. Det fleromättade fettet är essentiell och finns bland annat i fet fisk.

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

Grönsaker är ”smart mat”, speciellt för de som är extra hungriga. Grönsaker innehåller mycket fibrer och vitaminer, och samtidigt färre kalorier per gram än exempelvis bröd, pasta och ris.

Föräldrarnas matvanor påverkar barnens. Därför är det viktigt att göra en inventering av hur hela familjen äter.

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

Mycket handlar också om hur man ser på maten. För föräldrar gäller det att ”höja värdet” på mat som är bra för barnet. Att äta nyttigt är att äta efter sina behov. För att utforma måltider som passar en individ måste man beräkna personens energibehov, energifördelning över dagen, upplevelse av mättnad och föredragen portionsstorlek.

– Har man en stor aptit, men lägre energibehov är en bra tumregel att fylla halva tallriken med grönsaker, därefter tillsätta en fjärdedel kött, fisk eller ett vegetariskt alternativ, och en fjärdedel potatis, pasta eller ris. Om barnen sedan vill ha mer mat – erbjud mer grönsaker!

När barnet är äldre är det lättare att diskutera vad som är rimligt, men små barn förstår inte det. Därför är det bra att införa trygga förutbestämda rutiner för att förebygga konflikter och besvikelser, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Att förebygga jobbiga situationer

Om man inte har någon mättnadskänsla är det svårt att veta hur stor en lagom stor portion är. Då måste man lära sig att se det med ögat istället eller väga maten.

– Att erbjuda få valmöjligheter och trygga rutiner runt matsituationen brukar fungera bäst. Försök samtidigt att planera inför det som inte är vardag. Undvik buffer. Sådana situationer kan bli extra svåra för dessa barn, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hon tycker också att det är viktigt att undvika att prata om mat när barnen är med.

– Tänk igenom hur matsituationen ska se ut över dagen och försök sedan att hålla er till det så gott det går.

Fysisk aktivitet

Föräldrar och personal upplever ofta att barn med kraniofaryngeom har en lugnare livsstil och inte samma energinivå som tidigare. Därför är det bra om man kan motivera till fysisk aktivitet. Alla barn i Sverige rekommenderas minst en femma fysisk aktivitet per dag. Det gäller barn som behandlats för kraniofaryngeom också.

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

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

Sammanfattning – saker att tänka på:

- Låt måltiden dra ut på tiden. Servera till exempel maten som två mindre portioner istället för en.
 - Tänk på att det tar en stund innan kroppen känner att den är mätt. Försök att dra ut på måltiden 20–25 minuter.
 - Ha alltid konsekventa regler kring matbordet, det skapar mindre tjat och besvikelser för alla inblandade. Regler vid matbordet kan till exempel handla om att ha förutbestämda angivelser om mängd. Hur många köttbullar får vi när vi äter köttbullar? Hur många potatisar? Hur stor är en lagom stor laxbit?
- Se till att försöka ha samma regler för barnet både hemma och i förskolan eller skolan. I familjer där föräldrarna har delad vårdnad underlättar det om de pratar ihop sig om regler som rör maten, säger Ellen Karlge-Nilsson.

Hon föreslår också att man som förälder bjuder med närstående till dietistmottagningen för att alla i barnets närhet ska få samma information från dietisten. 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 konflikt. Ofta går det att hitta bättre alternativ som upplevs som både goda och roliga av barnet. Barn som har eller har haft kraniofaryngeom kan oftast äta samma mat som alla andra, men med lite andra proportioner.

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

Ellen Karlge avslutar:

– Köp inte hem det godaste varje dag. Det räcker med det som är ganska gott, eftersom man äter mindre då. Spara det godaste till speciella tillfällen.

Frågor till Ellen Karlge

Hur ska vi hantera rättvisefrågan mellan syskon när det gäller maten?

– Om man tänker såhär: Ett barn som är allergiskt kan inte äta samma som andra barn. Likadant gäller vid kraniofaryngeom. Du kan alltid erbjuda ett varierat utbud av grönsaker, så att portionerna blir lika stora, även om proportionerna skiljer.

Hur ska vi som arbetar i skolan veta vad som är en normalportion?

– I skolan finns ofta standardportioner för nioåringar att utgå ifrån till exempel. Då vet man hur mycket som ska tas bort ifall det blivit för mycket. Ett annat alternativ är att tallriken kanske ska vara klar, men att barnet kan lägga på grönsakerna själv?

Hur ska vi fixa bra saker att äta till fredagsmyset?

– Bär är alltid bra. Gör en fruktsallad med bär, bananslantar, men strunta i druvorna.

Vårt barn vill alltid baka goda kakor, hur ska vi hantera det?

– Ni kan bestämma hur stor sats och hur ofta hon får göra det.

Loke och maten

Loke tänker mycket på vad han ska äta och kommer och frågar vad han ska få till mellis. Det är som att han har en matklocka som signalerar att det är dags. Han kan äta en portion som föräldrarna (eller personalen i skolmatsalen) lägger upp och vara nöjd med det,

men om han ska ta själv äter han lätt för mycket, eftersom han inte har den naturliga upplevelsen av att bli mätt.

– Det kanske inte hans storebror, eller jag heller har riktigt, så att man kanske inte behöver vara sjuk för att inte känna så, men i Lokes fall får det större konsekvenser, säger Anders.

– När man har så låga järnvärden, som han haft blir man trött, då vet vi alla, då vill vi äta för att få upp energin, säger Lisa.

Numer räknar familjen kalorier när det gäller Lokes mat.

– För Loke ökar det hans frihet att han vet hur många kalorier han får använda, men själv kan välja vad han vill äta, säger Lisa.

– Att utgå från kalorier är ett bra verktyg i vardagen, säger Anders.

Robin har haft kraniofaryngeom

Robin, 27 år, fick kraniofaryngeom när han var nio år. Han kom till Ågrenska för att dela med sig av sina erfarenheter.

– Allt började med att jag vaknade vid fyratiden på morgonen med sprängande huvudvärk. När det hänt flera dagar i rad gick jag och mamma till skolläkaren. Han bedömde att det måste göras en undersökning med magnetkamera. Skolläkaren var nästan säker på att jag fått migrän.

Men det var det inte utan en hjärntumör.

Som nioåring hade jag inte mycket kunskap om vad det var, men jag förstod allvaret när jag såg hur tårarna rann på mamma när vi fick beskedet. Allt jag tänkte var: Kommer jag att överleva?

Hur var det på sjukhuset?

– Sjukhuset är för mig bara glädje. När vi kom dit ställde jag frågan direkt till läkaren: Kommer jag att dö? Nej, det här fixar vi, sa han. Läkaren berättade vad som var fel och hur de skulle göra. Det skapade förtroende och gjorde mig lugn.

Precis innan operationen, knöt mamma tag i min hand. Tårarna bara rann på henne. Då sa jag:

Det här fixar vi. Än idag förstår jag inte hur jag kunde säga så. Jag kände en inre styrka, som jag litade på, att allt skulle gå bra.

– Under tiden på sjukhuset satte jag upp som krav att ingen fick komma upp och hälsa på som var ledsen. Det tror jag berodde på att jag hade en rädsla inom mig.

Mest hade vi roligt. Brorsan kom med sina kompisar. Tillsammans hade vi rullstolsrally i korridoren. Och vi var mycket på lekterapi. Jag fick en egen nyckel så att jag var där när jag ville.

Hur var kontakten med klasskamraterna under sjukhustiden?

– Jag fick brev varje dag. Den läraren jag hade då avslutade alltid dagen med att mina klasskamrater fick rita eller skriva något till mig. Ibland låg det godisappar i breven jag fick.

En gång ringde läraren och bad mig prata med klasskamraterna: Alla har huvudvärk, alla tror de ha hjärntumör. Ingen kan jobba.

Hon satte på högtalartelefon och klasskamraterna fick ställa alla frågor de hade. Efter det lugnade det ner sig i klassen.

Din mamma och pappa hanterade din sjukdomstid lite olika, berätta!

– Mamma var med hela tiden. Hon curlade mig. Men när pappa kom och hälsade på la han sig i sängen och läste tidningen. Jag brydde mig inte om det. Hans bearbetning var att jobba. Eftersom jag jobbar på hans företag idag, möter jag hans gamla kunder. De berättar att när jag var sjuk satt han och grät hos dem.

Hur var det att komma tillbaka till skolan?

– Låg- och mellanstadiet fungerade bra. På högstadiet blev det högre krav och jag fick många fler lärare. En del visste att jag haft en hjärntumör, men eftersom det var så stor omsättning på lärarna, var det snart ingen som hade en aning om vad jag varit med om. Det gick bra i de ämnen jag brann för, men i de andra var det tungt. När jag skulle söka till gymnasiet var jag väldigt skoltrött. Efter samtal med syokonsulten insåg jag att jag var bäst på praktiska ämnen. Jag kom in på bygg-gymnasiet och tänkte arbeta som murare och plattsättare.

Det gjorde jag en tid, men andra sa till mig att jag skulle arbeta med människor. Det gör jag nu. Jag är säljare på min pappas arbete och trivs jättebra.

Är det någon hjälp som du önskade att du fått?

– Det var extremt bra att jag fick träffa en kurator. Jag började hos henne när jag var tio år och fortsatte i tio år. Det var tack vare henne jag orkade gå igenom denna tid. Det var så skönt att lasta av sig alla frågor om skola, arbetsliv, kompisar och kärlek, som jag inte ville prata med mina föräldrar om.

Hur är livet idag?

– Jag flyttade hemifrån som 19-åring när jag började arbeta. Att arbeta har utvecklat mig till den jag är idag. Jag har också startat ett eget företag, där jag berättar om mina erfarenheter efter hjärntumören och min inställning till livet.

Är det något som begränsar dig idag?

Jag behöver mer struktur. Det som kan drabba andra som på jobbet har jag koll på, men jag får skriva upp allt. Hemma är det svårare. Det underlättar att jag har särskilda dagar som en städ dag, fast tid för träning och så vidare.

Hur har du det med vikten?

Jag gick till en PT, som fick mig att börja träna. Kommer jag inte så ringer han och undrar varför: *Ska du ha min hjälp får du komma, annars står andra på tur.* Det är raka besked som passar mig.

Du har en bror, berätta!

– Tre år efter att jag hade hjärntumör visade det sig att han hade en hjärntumör också, men en annan sort. Då fick jag känna på den stora skillnaden att vara syskon till en som är sjuk. De som mår sämst, är syskonen, de blir kvar längst bort när föräldrarna är upptagna med det sjuka barnet. När brorsan fick cancer blev jag avundsjuk. Jag förstod hur han hade längtat efter våra föräldrar när jag var sjuk. Idag mår både jag och min bror bra.

Känner du av någon hjärntrötthet?

– Jag lider fortfarande av det. Andra frågar hur det kommer sig att jag orkar så mycket. Då svarar jag att det är bara för att jag gör saker som ger energi. Det är lurigt med hjärntrötthet, ger man ett barn en läsplatta får det energi, men inför en mattebok blir man hjärntrött direkt. Om en föreläsare är tråkig somnar jag omedelbart.

Har du varit nedstämd någon gång?

– Ja, det har jag varit i omgångar. Till exempel när jag var tjock efter behandlingen. Då var det bra att kuratorn hjälpte mig att bygga upp mitt självförtroende. Det stärkte mig. Därför är jag här idag. Man kan komma hur långt man vill.

Neuropsykologi

Vid kraniofaryngeom har man svårare att reglera sitt humör. För att underlätta finns det strategier att ta till. Det säger Elin Irestorm som är neuropsykolog på Skånes universitetssjukhus i Lund.

Neuropsykologer arbetar med hur förändringar i hjärnan påverkar vårt beteende, och kommer därför i kontakt med barn som haft hjärntumörer, till exempel vid kraniofaryngeom. I Sverige finns neuropsykologer bland annat på universitetssjukhusen i Göteborg, Stockholm, Linköping, Uppsala, Umeå och i Skåne.

Neuropsykologiska undersökningar

Innehållet i en neuropsykologisk utredning är olika för olika barn och skiljer sig åt beroende på barnets ålder. Vid andra hjärntumörer ingår det i behandlingsprotokollet att, om möjligt, göra en kartläggning av barnets begåvning före operation.

Vid kraniofaryngeom finns inte samma seneffekter som vid andra hjärntumörer. Till exempel påverkas inte begåvningen. Barnen och ungdomarna drabbas inte heller av hjärntrötthet, som annars är en vanlig seneffekt. Vid kraniofaryngeom finns istället en nedsättning i de exekutiva funktionerna vid beteenderegleringen, impuls kontroll och emotionell kontroll.

– Vid kraniofaryngeom har man svårare att reglera sitt humör, säger Elin Irestorm.

Andra förmågor som påverkas är inlärning, minne och livskvalitet.

Eftersom begåvningen inte påverkas görs ingen sådan undersökning vid kraniofaryngeom. Istället använder neuropsykologen tester för att kartlägga barnets kognition vid sin utredning. Kognition handlar om hur vi tolkar de perceptioner (intryck) vi får via våra sinnen. Testerna syftar till att kartlägga styrkor och svagheter så att barnet och omgivningen kan bli medvetna om dem och kompensera för dem i vardagen.

Neuropsykologen inhämtar information från barnets föräldrar och pedagoger för att veta så mycket som möjligt om barnet. Sedan görs testerna. De undersöker barnets exekutiva förmågor (att planera och sätta igång projekt), uppmärksamhet, förmåga att hantera stress och social förmåga bland annat. Testresultatet återkopplas till barnet och föräldrarna och till barnets skola när barnet och familjen godkänner

detta. Utifrån resultaten rekommenderas pedagogiska insatser och anpassningar, som sedan också följs upp och utvärderas.

– När det handlar om barn kan man inte förvänta sig att de alltid ska förstå sina egna styrkor och svagheter. Därför blir det extra viktigt att omgivningen får en förståelse för barnet och dess behov, för att kunna stötta så bra som möjligt, säger Elin Irestorm.

Hantera humöret

Som nämnts är perceptionen, hur vi uppfattar våra sinnesintryck påverkade vid kraniofaryngeom. Hur vi tolkar och reagerar på våra intryck beror på en rad faktorer, som stress, sömn, fatigue (svår trötthet), psykisk ohälsa, smärta, hormoner, kost och träning.

– Vid stress och sömnbrist försämras förmågan till impuls kontroll till exempel, säger Elin Irestorm.

Bristen på impuls kontroll kan få stora konsekvenser, inte minst på kamratrelationer. Den som inte förmår hantera sina utbrott riskerar att få svårt att knyta vänner till sig, eller förlora dem man har. Att lära sig förstå och hantera sina reaktioner kan därför vara en viktig lärdom vid kraniofaryngeom. Hur delaktigt barnet kan vara för att hantera sina impulser beror på ålder och mognad, men också på vilket stöd omgivningen kan ge.

– I skolan finns idag en större medvetenhet om de kognitiva problem som kan uppstå vid kraniofaryngeom, tack vare medvetenheten om adhd, säger Elin Irestorm.

Hon tipsar om ”trafikljuset” som kan vara en bra teknik att använda i situationer där barnet ibland agerar lite för fort. Det fungerar i skolan och på fritiden. Genom att ta sig mer tid att fundera över valmöjligheterna när en impuls kommer så kanske man gör fler val som är bra i längden.

Tänk ”röd-gul-grön”:

Röd: Stopp, stanna upp.

Gul: Fundera igenom olika lösningar.

Grön: Välj en lösning som passar i situationen.

Inläring och minne

Inläring och minne är andra förmågor som är påverkade vid kraniofaryngeom. För att ta till oss kunskap är vi beroende av vår perception, förmågan att se och höra när information ges till exempel. Vi behöver vara uppmärksamma och koncentrerade när kunskapen hanteras och sedan lagras i minnet. Nästa steg är att vid rätt tidpunkt plocka fram det vi lärt oss ur långtidsminnet. Alla dessa förmågor kan vara påverkade vid kraniofaryngeom.

– Vid svårigheter med minnet är det viktigt att testa olika metoder för att veta var problemet med att plocka fram minnet finns, för att hitta strategier som barnet kan använda, säger Elin Irestorm.

Livskvalitet och träning

Quality of life handlar bland annat om inställningen till den egna kroppen. Studier visar att när man frågat barn med kraniofaryngeom upplevde 50 procent att de hade nedsättning i livskvalitet. Problemen de beskrev gällde upplevelsen av sen pubertet, ökad vikt och att de var kortare än jämnåriga.

Stress är en viktig faktor som påverkar både impuls kontroll och minne, därför är det viktigt att se över barnets vardag och vad som orsakar stress.

Fysisk träning stödjer de kognitiva domäner som stress sänker. Det vill säga att de som är fysiskt aktiva får lättare att hantera situationer som annars kunde lett till ett utbrott.

Konditionsträning som löpning är överlägset mest effektivt.

Styrketräning kan ändå vara bra, men av andra orsaker. Den som är fysiskt aktiv har också lättare att hålla vikten.

– Kanske leder inte träningen till att man går ner i vikt, men den fysiska aktiviteten motverkar det som är negativt påverkat vid kraniofaryngeom, som stress, oro och missnöje med kroppen, säger Elin Irestorm.

Frågor till Elin Irestorm:

Hur ska vi veta om vårt barns beteende är trots eller beror på sjukdomen?

– Det spelar ingen roll vad orsaken är, eftersom bemötande ska vara på samma sätt oavsett orsak.

Ska vi söka stöd på ungdomsmottagningen eller BUP?

– De allra flesta med kraniofaryngeom är som andra barn eller ungdomar. Utgå från vart ni hade sökt för ert barns känslor eller beteende, om det inte hade haft kraniofaryngeom.

Hur ska vi anpassa kraven så att de är lagom för vårt barn?

– Ni kan få hjälp av en neuropsykolog att anpassa kraven efter ert barns förutsättningar och behov.

Var görs de neuropsykologiska utredningarna?

– Det är på olika ställen i olika landsting. Det kan till exempel göras på BUP eller i sjukvården.

Hur ska vi hantera att barnen har höga prestationskrav på sig själva?

– Om barnet inte klarar av det de kunde tidigare, är det viktigt att de lär sig acceptans: Detta klarade jag tidigare, men nu kan jag inte det längre.

Hur ska vi stötta barnen att hitta strategier för att hantera sitt humör?

– Ha en diskussion med ert barn när det är piggt och ni är sams. Säg som det är att du som förälder är orolig och behöver barnets hjälp för att lösa situationen. De flesta barn kan komma med konstruktiva förslag om förutsättningarna är de rätta.

Hur ska vi hantera att barnet är utsatt för kommentarer för att han är tjock?

– Skilj på strukturerad mobbing och på enskilda personer som är elaka. Gäller det strukturerad mobbing måste det till förändringar. I skolan kan man ta upp ämnet i skolan, genom att resonera om hur man talar om varandra i klassen, vilken ton som är ok. På ett personligt plan kan det vara bra att i familjen diskutera hur man hanterar en kommentar om att man är tjock: Man kan svara: *det där var elakt sagt*. Och det kan vara bra att vara ärlig: *jag kan inte rå för att jag är rund*.

Andra tittar på vårt barn för att det är tjockt. Vad ska vi göra?

– Du vet inte vad de tänker. Men om de säger elaka saker ska du reagera och säga ifrån: *Där gick du över gränsen*.

Tips från förälder

Familjen har haft svårt att hitta kläder till sitt barn och klädinköp var en pina tidigare. Men så berättade de om orsaken till att barnet var runt för en expedit i en av affärerna de var besökte. Sedan dess ägnar butikens personal en timma åt dem. Och deras barn älskar affären.

Skolans stöd och stödet till skolan

– **Förvänta er att det kommer att gå bra för varje elev. Barn mår bra av att omgivningen tror på dem och deras förmåga. Det säger Wern Palmius, rådgivare på Specialpedagogiska skolmyndigheten.**

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) är statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Det är en resurs för skolans pedagoger i arbetet med elever som har funktionsnedsättning. Målet är att barn, unga och vuxna ska få förutsättningar att nå målet med sin utbildning.

– Pedagogikens uppgift är att leta upp möjligheterna eleven har, och ha en förväntan om att det kommer att gå bra för varje elev, säger Wern Palmius.

Barnets erfarenheter

När eleverna kommer tillbaka till skolan efter behandlingen för en hjärntumör har de nya erfarenheter. De har varit med om en oerhörd händelse. De kan vara oroliga för nya skador och för att de aldrig ska bli bra igen. Ingen jämnårig eller vuxen förstår egentligen vad de varit med om. Det kan vara svårt att acceptera sin nya identitet och nuvarande svårigheter. Samtidigt som de på ett sätt mognat av erfarenheten, har de ofta mer behov av stöd än tidigare.

– Skolans uppdrag är tydligt. I kursplanen för grundskolan, grundsärskolan och gymnasieskolan står att undervisningen i skolan ska kompensera för deras svårigheter och ge eleven förutsättningar att lära, säger Wern Palmius.

Strategier för stöd

En elev som kommer tillbaka efter behandling för hjärntumör kan behöva en egen kontaktperson på skolan. Det är en coach, en mentor som är länken mellan hem och skola. Tjänsten heter utökat mentorsuppdrag och uppdraget är att hjälpa eleven och lärarna att hitta strategier för att stötta eleven. Mentorns uppgift ska vara sanktionerad, godkänd av rektor, som också ska ge resurser. Mentorn är elevens ständiga talesperson, som kan rycka in om pedagogerna ger eleven uppgifter som är svåra för eleven att klara av.

Rätt att lyckas

Även om elevens kognitiva förmåga är nedsatt kan den nå en ny utvecklingsnivå med rätt stöd. Stödet kan bestå i att en lärare och eleven diskuterar vad som fungerar bra i skolarbetet. Om barnet eller ungdomen inser vad som gjorde att det lyckades är det lättare att använda samma framgångsrika strategi nästa gång.

– Eleven behöver hjälp att lyfta blicken från uppgiften eller resultaten för att se hur det gick till när de lärde sig något. De behöver kontinuerligt få en återkoppling på vad de utvecklat, en slags segerlista, säger Wern Palmius och visar en bild på en man med rocken fylld av medaljer.

För att eleven ska klara sin utbildning bör skolan ha en plan. Den ska göras upp av lärare tillsammans med elev och föräldrar. I planen ska finnas strategier för vad skolans personal gör när eleven har perioder av bristande koncentration eller är trött.

– Barnen gör ett jättejobb bara genom att vara i skolan. Men behöver också orka med ett vardagsliv när de umgås med jämnåriga. Ni föräldrar ska också ha en chans att vara med era barn när de är hemma och inte bara hjälpa dem med läxor, säger Wern Palmius.

Redskap för inläring

Både arbetssätt och läromedel behöver väljas med omsorg för barn som behandlats för kraniofaryngeom. Det kan handla om att få hjälp med anpassad studieteknik eller att kunna redovisa muntligt istället för skriftligt. En elev med läs- och skrivsvårigheter behöver också tillgång till moderna IT- baserade läroverktyg, så kallade alternativa verktyg.

– Läsförståelse är att förstå det skrivna ordet, oavsett vilket redskap som används. Detsamma gäller hörförståelsen, som handlar om att förstå det talade språket i talsituationen oavsett – vilket medium som används i dialogen, säger Wern Palmius.

Stöd för minnet

Det finns en rad tekniker och hjälpmedel som kan underlätta när eleven har minnesproblem efter behandling för kraniofaryngeom. Det tycks ibland som om kunskaper kommer och går. Det man kunde ena dagen har man ingen aning om nästa. Orsaken kan vara dagsform, stress, värk, sömnsvårigheter med mera. Eleven kan få stöd att minnas genom olika hjälpmedel och pedagogiska metoder. Minnespärm, dagbok och arbetsschema är några användbara redskap. Strukturerad inläring i små steg hjälper också.

– Människor glömmer ingenting. Vi har bara svårare att få tag i det. Eleverna behöver minnesnycklar för att komma ihåg det de har lärt sig, berättar Wern Palmius.

Det kan de få om läraren hjälper dem att komma på spåret, genom att påminna dem: minns du när vi talade om Sveriges älvar, den där dagen det regnade så mycket?

Förutsägbar skoldag

För dem som har svårt att koncentrera sig är det bra om skoldagen är förutsägbar med fasta rutiner. Ett arbetsschema med checklistor kan underlätta. Med en tydlig struktur blir det lättare för eleven att koncentrera sig på arbetsuppgifterna.

– Om eleven måste lägga ner energi på att förstå en uppgift är det svårt att koncentrera sig tillräckligt på det läraren undervisar om, säger Wern Palmius.

När läraren skriver upp veckans läxor på tavlan behöver eleven ofta få dem på ett eget papper, ta en bild med telefonen eller få hem dem i ett mail. Att bara säga instruktionen eller skriva på tavlan uppfattas inte av alla.

Hänsyn till olika behov

Skolan ska ge en likvärdig utbildning. Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till elevernas olika förutsättningar och behov. Skolan ska också ges stöd så att eleven utvecklas så långt som möjligt, efter sina förutsättningar.

– Därför kan undervisningen inte utformas lika för alla och inte heller bedömningarna, säger Wern Palmius.

Han hänvisar till de nya allmänna råden. De består av tre steg där det första är ett förebyggande allmänt stöd som alla elever alltid ska ha, extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen som ett andra steg och särskilt stöd beskrivet i ett åtgärdsprogram i tredje hand. Extra anpassningar kan vara hjälp till eleven att planera och strukturera ett schema eller extra tydliga instruktioner och stöd för att sätta igång arbetet. Om skolan säger att de gjort anpassningar, bör föräldrarna kunna begära att få dem skriftligt. Då kan de jämföras och följas upp med en utvärdering för att kontrollera om anpassningen lett till det man planerade. Ifall en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska hon eller han ha det skyndsamt.

– Skyndsamt innebär att utredningen om vad som ska göras måste komma igång väldigt snart och att det särskilda stödet ska ges så snart som det går. Det är en fråga om någon eller några veckor, säger Wern Palmius.

Åtgärdsprogram

Om eleven riskerar att inte nå kunskapsmålen i skolan ska ett åtgärdsprogram upprättas. Det är ett dokument som beskriver det särskilda stöd som behövs för att barnet eller ungdomen ska nå kunskapsmålen. Åtgärdsprogrammet görs upp i samråd mellan barn, föräldrar, lärare och specialpedagog. Åtgärderna ska bestå av vad skolan ska bidra med för att eleven ska nå dit. De ska inrikta sig både på kort och lång sikt. För eleven som inte hänger med i matte kan det ingå att få särskild undervisning i matematik. Eller att redovisa provet i samhällskunskap muntligt vid läs- och skrivsvårigheter. Åtgärdsprogrammet skall följas upp och revideras kontinuerligt. Utvärderingen ska visa om eleven är på väg att nå målen och vad nästa steg kan vara.

Anpassad studiegång

Vid anpassad studiegång ska vissa delar av undervisningen tas bort. Det ska beslutas av rektor, som också har ansvar för att åtgärderna genomförs och följs upp. Anpassad studiegång ska alltid göras i kombination med ett åtgärdsprogram. Men vid anpassad studiegång ska inte så mycket tas bort att barnet utesluts från möjligheter att välja studie- eller yrkesinriktning i framtiden.

Undantagsregeln

I skollagens 10 kap finns den så kallade undantagsregeln, också kallad PYS- paragrafen. Den ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven.

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

Skolans arbete ska motverka funktionsnedsättningens konsekvenser i hela undervisningsprocessen. Elever med funktionsnedsättningar har rätt till anpassningar vid nationella prov. Anpassningen kan vara förlängd provtid. Det kan också vara att provet delas upp på flera tillfällen. Eller att eleven får svara muntligt, använda förstorad text eller skriva svaren på dator.

– Alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier, säger Wern Palmius.

Stöd till skolans pedagoger

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

Loke och skolan

Loke går i andra klass. Första terminen i andra klass orkade han inte med skolan. Det gjordes en neuropsykologisk utredning som visade att han hade hög IQ. Det var inte så att han hade problem att hänga med i skolan, utan tvärtom. Han var uttråkad för att det var för lätt för honom och han blev arg och irriterad på skolan. Nu är det bättre.

Familjen tog möjligheten att låta en konsultsjuksköterska informera i skolan om Lokes sjukdom och behov.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas familjevistelser och syskonprojekt. Det berättar Samuel Holgersson, sjuksköterska på Ågrenska.

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

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.

Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

Att förstå och skapa 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 funktionsnedsättning.

– Det tänker man inte alltid på inom sjukvården. 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. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

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 speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

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

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt.

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

Kunskap, känslor och bemästrande

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

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

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit 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.

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.

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

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

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. 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.

Bröder och systrar berättar att det också finns positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

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

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar

Loke har tre syskon

När det gäller maten är det en utmaning att storebror William får mer mat, eftersom han är äldre och större. Loke vill gärna ha lika mycket.

Nuförtiden har familjen inte fredagsmys eller lördagsgodis. Det blir enklast ingen får än att begränsa vad Loke ska ha.

– Syskonen har tyckt det varit jobbigt i en övergångsperiod, men de får godis och chips ibland så det är inte så att de aldrig äter det, säger Anders.

Efter operationen och under tiden efter han haft låga järn och zink värden har Loke haft lätt för att bli irriterad och arg vilket syskonen har tyckt att det varit jobbigt. Men nu när han mår bättre är även hans humör mycket bättre och han blir inte lika arg. Syskonen har tyckt synd om Loke och varit oroliga för honom.

– Familjen har fått göra roliga aktiviteter tack vare Barncancerfonden som den här veckan på Ågrenska. Det har varit ovärderligt för hela familjen, säger Lisa.

Mun-H-Center

– Det är viktigt att barnen har en god munhälsa, före, under och efter medicinsk behandling för kraniofaryngeom. Om barnen äter ofta, kan det vara bra att skölja munnen efteråt för att hålla rent i munnen. Det säger tandhygienist Anna Nielsen Magnéli vid Mun-H-Center som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskap om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Liknande kunskapscenter finns också i Jönköping och Umeå.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar personalen vid Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.

Tandvård för barn med särskilda behov

Basen i tandvården är allmäntandvården. På en specialistklinik för barn- och ungdomstandvård, pedodonti, finns personal som har ett speciellt intresse för och kunskap om barn och ungdomar med särskilda behov.

– Här finns en särskild förståelse för det sjuka barnet och familjens situation. Tandvård för barn som behandlats för cancer Tandvårdens mål för barn som behandlas för cancer är att de ska ha en god munhälsa före, under och efter den medicinska behandlingen. Det innebär att personalen ger information om vikten av god munhygien, lindrar smärtsymtom, diagnostiserar och behandlar infektioner och långvariga biverkningar i munnen.

Det som *kan* påverkas av behandlingen:

- Förändrat smaksinne
- Ökad känslighet i munnen
- Aptitpåverkan
- Ansiktet eller käkledens utveckling
- Ansiktets muskulatur

Barn som behandlats med cytostatika och strålbehandlats mot hals- och huvud under barnets tandutvecklingsperiod kan få skador på tänderna. Höga doser av strålbehandling och cytostatika före 12 års ålder kan påverka tandanlag och rötter. Behandlingen kan också ge nedsatt salivsekretion som ger muntorrhet och ökar kariesrisken. Om barnet påbörjat tandreglering innan behandling för hjärntumör är det viktigt att tandställningen tas bort innan behandling startar.

Cancerbehandlingen ger skörare slemhinnor och detta kan medföra att tandställningen orsakar smärtsamma skavsår.

Uppföljning i tandvården

I appen och på hemsidan finns ju numera oerhört mycket råd angående tandvård mm. Barnens munhälsa behöver följas upp under behandlingen och ett år efter avslutad behandling. Kontrollen bör ske minst ett par gånger om året på en specialistklinik eller en allmän tandklinik. Det är viktigt att uppmärksamma salivstatus, karies, tandköttsinflammation, tandsten, munhygien och kostvanor samt även slemhinneförändringar, käkledsbesvär och bettutveckling. En panoramaröntgen över hela munnen är lämplig att göra senast 3 år efter avslutad behandling. Ett till två år efter avslutad behandling kan tandreglering påbörjas eller fortsätta igen.

Anpassat omhändertagande

Utifrån individens omhändertagande är det viktigt att ta hänsyn till barnets kognitiva förmåga och dess mentala och fysiska uthållighet. Barn som genomgått behandling för cancer har varit med om många

mer eller mindre smärtsamma procedurer. Är de rädda eller har andra svårigheter som hindrar dem från att medverka vid undersökning i tandvården är det bra med en noggrann förberedelse. Att använda sig av bildstöd inför tandbehandling skapar en trygghet då barnet vet hur undersökning och behandling ska gå till och eventuell rädsla minska, säger Anna Nielsen Magnéli.

Mat och munvård

Under behandlingen av cancer är det vanligt att barnen äter lite och ofta, eftersom det kan vara svårt att få i sig större måltider. Det blir gärna söta drycker och mat som är lätt att få ner, men som inte är nyttig på lång sikt. När behandlingen är avslutad och barnet tillfrisknar är det viktigt att se över kostvanorna.

– Byt ut en sak i taget. Om barnet fått dricka söta drycker mellan måltiderna ersätt dessa med vatten och erbjud söt dryck i samband med måltiderna till en början innan man byter ut dem helt, rekommenderar Anna Nielsen Magnéli.

Det är känt att barnet kan få ett förändrat smaksinne. Under behandlingen smakar inte den vanliga maten som den brukar. Det är vanligt med ökad känslighet i munnen.

– Påverkan kan finnas kvar efteråt. Även aptiten kan ändras och barnet blir intresserat av annan mat, säger Anna Nielsen Magnéli.

För att hålla en god munhygien kan det vara bra att skölja bort matrester i munnen, med lite vatten efter måltiden. Barnet bör borsta tänderna två gånger om dagen.

– Är barnet för trött på kvällen kan tänderna borstas på eftermiddagen, säger hon.

Rätt hjälpmedel och munvårdspreparat kan underlätta den dagliga munvården. Tandvårdspersonal kan hjälpa till att prova ut hjälpmedel och rätt preparat till barnet.

– Vi tandhygienister rekommenderar ofta el-tandborste som ett alternativ till konventionell tandborste. Den roterar själv och kan därför vara lättare att använda än en vanlig tandborste, säger Anna Nielsen Magnéli.

Barnen kan ha blivit känsliga i munnen och behöver lära sig att gradvis vänja sig vid tandborste och tandkräm igen. Tandkräm ska innehålla fluor. För att underlätta tandborstning kan man välja en mild tandkräm eller en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat.

Hitta mer information på Mun-H-Centers webbplats och i appen.

Läs mer i *Mun och tandvård* en bok vid cancerbehandling utgiven av Barncancerfonden.

Samhällets övriga stödresurser

– Det är viktigt med tidig information om samhällets stöd för barn som behandlats för hjärntumör. Det säger Lena Eskilsson Falck, kurator regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg.

Regionhabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar samt deras familjer. Uppdraget är att vara ett regionalt högspecialiserat komplement till barn- och ungdomshabiliteringarna. Inom Regionhabiliteringen finns habilitering och rehabilitering. Lena Eskilsson Falck är kurator i Rehabiliteringsteamet.

– Vi tar emot barn och ungdomar upp till 18 år, med förvärvad hjärnskada, säger hon.

Barn som behandlats för hjärntumör erbjuds en två dagars utredning sex månader efteråt för att få rätt insatser och rätt krav i skolan. Två år efter avslutad behandling för hjärntumören kommer barnet på en ny utredning. Den varar under två veckor och barnet eller ungdomen är på regionhabiliteringen dygnet runt under den tiden. Det tvärprofessionella teamet fokuserar på hem- och skolsituationen. Barnet eller ungdomen kan sedan vid behov komma för uppföljande utredningar i samband med stadiebyten och när det ska fylla 18 år.

Efter avslutad behandling för hjärntumören vill barnen gärna att allt ska vara som förut. Men livet är inte som förut och det kan vara svårt att acceptera sina begränsningar.

Barnen beskriver ofta att de hamnar utanför i skola, jämfört med innan. All kraft går åt till skolarbete och ingen ork finns kvar till annat.

Föräldrarnas reaktioner

När barnets behandling är över händer det ofta att föräldrarna känner sig så trötta att de allvarligt undrar om de blivit sjuka. De förstår inte varför känslor av hjälplöshet, ilska nedstämdhet och oro övermannar dem. Olika uppfattningar om situationen mellan föräldrarna kan försvåra relationen.

– Föräldrar plågas ofta av en stor oro inför framtiden. Många har även fått ekonomiska svårigheter under tiden som barnet behandlats, säger Lena Eskilsson Falck.

Fyra lagar till stöd

Barnet/ungdomen som drabbats av hjärntumör omfattas av fyra lagar. Hälso- och sjukvårdslagen-HSL, Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade- LSS och Skollagen.

– Alla landsting är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård även om det kan se olika ut över landet eftersom omfattningen grundar sig i politiska beslut, säger Lena Eskilsson Falck.

Stöd som erbjuds enligt HSL är bland annat:

Habilitering

Psykiatriskt stöd – BUP (barn och ungdomspsykiatri)

Hjälpmedel

Hemsjukvård (sjukvård i hemmet)

Hemsjukvårdsbidrag – vissa landsting erbjuder detta om man som förälder vårdar sitt barn i hemmet i stället för på sjukhus

Ersättning för sjukresor

Patientlagen

Barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts genom patientlagen, som trädde i kraft i januari 2015. Den stärker och tydliggör barnets ställning och främjar barnets integritet, självbestämmande och delaktighet. Barnet ska känna sig lyssnad på när det gäller sin vård.

– Informationen som barnet får om sin sjukdom, ska anpassas till barnets ålder, mognad erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Även vårdnadshavaren ska få information, som kan vara både skriftlig och muntlig, säger Lena Eskilsson Falck.

Patientnämnden

Den som har synpunkter på hälso- och sjukvård, kan ta hjälp av Patientnämnden – en fristående och opartisk instans som ska finnas i alla regioner och landsting. Där går det att kostnadsfritt få hjälp med frågor, synpunkter och klagomål som rör hälso- och sjukvård och tandvård.

– Jag tycker att det är bra att ta hjälp av Patientnämnden för den som har frågor och särskilt om det finns en medicinsk insats som hade kunnat göras på annat sätt, säger Lena Eskilsson Falck.

IVO

Inspektionen för vård och omsorg, IVO ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Om någon har drabbats av eller har riskerat att råka ut för en skada inom vården, går det att anmäla klagomål till IVO. IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

Socialtjänstlagen, SoL

En person som har en funktionsnedsättning efter behandling för hjärntumör kan söka en insats genom Socialtjänstlagen, SoL:

Exempel på bistånd som kan sökas är

Kontaktfamilj/kontaktperson

Ledsagarservice

Korttidsboende

Avlastning/avlösare

Hemtjänst

Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare eller biståndshandläggare. Det går också att vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

Beslut om bistånd kan överklagas till länsrätten som är socialtjänstens tillsynsmyndighet.

Socialtjänstens hantering av ärenden kan också anmälas till Justitieombudsmannen, JO.

– Överklaga gärna biståndsbeslut, med stöd av kurator. Det är lättare att justera beslutet innan det klart än att justera i efterhand, säger Lena Eskilsson Falck.

Lagen om stöd och service, LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är en lag för att säkerställa goda levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Det är en rättighetslag med tio olika insatser. För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt

åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

– Barn som behandlats för hjärntumör kan komma att omfattas av personkrets 1 eller 3, säger Lena Falck.

Det finns några olika stödinsatser från kommunen som kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar.

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Elevens behov ska styra vilka stödresurser som sätts in och att det vid behov finns kvalificerad personal och att tillräckligt med resurser sätts in.

Vart vänder vi oss?

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

Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Försäkringskassan

På Försäkringskassans webbplats går det att skapa en egen guide, baserad barnets behov. Gå in på FK forsakringskassan.se

Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på ”Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide - Tryck på Start, Skriv barnets personnummer och följ anvisning.

Loke idag

Efter operationen gick Loke upp mycket i vikt och blev uppmanad att äta mindre och röra på sig. Då började han träna med Friskis och Svettis.

– I början gjorde han det enligt schema, för han förstod att han måste, säger Anders.

– Jag fick coacha honom jättemycket för att han skulle orka dessa pass. Idag är det han som coachar mig, säger Lisa.

Idag tränar Loke fotboll en gång i veckan och simmar en gång. Två gånger i veckan kör han cirkelträning med sin mamma. En gång gör han själv.

– Han gillar cirkelträningen. Han kör så att han blir svettig. Han gillar också att den tiden är vår egen tid, säger Lisa.

Föräldrarna har märkt en stor skillnad när det gäller Lokes energi, sedan han började med tillväxthormon.

– Vi tycker att man kanske väntade lite väl länge innan man satte in dessa hormoner eftersom vi nu ser sådan skillnad, säger Lisa.

– Jag kan förstå att man vill vänta med tillväxthormoner på grund av eventuella risker, men när det gäller livskvalitet så har det stor betydelse. Det krävs mycket för att orka hålla sin diet samtidigt som man är trött. För Loke har tillväxthormonerna inneburit att han fått tillbaka sin energi. Det har varit jättestor skillnad för honom, säger Anders.

Eftersom kraniofaryngeom inte är en malign tumör, beskrevs den aldrig som cancer, därför gick de heller inte med i Barncancerfonden och de fick heller inget erbjudande om att gå med. Men nu i efterhand tänker de att det hade varit bra om de fått träffa andra föräldrar vars barn har kraniofaryngeom, eller bara kunnat ringa och prata med någon. Den första tiden kände de sig ganska ensamma, även om de samarbetat bra som team, säger de.

– Jag skulle kunna vara ett bollplank för andra föräldrar idag, vars barn har kraniofaryngeom, säger Lisa.

De har vissa lärdomar som de gärna delar med sig.

– Vår erfarenhet är att du som förälder måste vara aktiv. Man kan inte utgå från att sjukvården ska lösa allt för barnet, utan man måste vara aktiv själv, se samband och uppmärksamma hur barnet mår och fråga andra föräldrar i samma situation. Läkarna kan sitt yrke, men de behöver föräldrarnas hjälp. Vi är ett team och kan vara länken mellan barnet och sjukvården. Barnet kan inte bära detta, säger Anders.

– Man måste vara lite som en detektiv. Vi själva såg kopplingen mellan kräkningarna och hans trötthet. Genom vårt påpekande, att något inte är bra upptäcktes järnbristen. Tack vare det kunde hans brist åtgärdas och Loke mår bättre, säger Lisa.

Föreningsinformation

– **Vårt viktigaste arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset.**

Det säger Petra Ambjörnsson från Barncancerfondens förening i Västra Sverige.

Västra är en av sex lokala föreningar inom Barncancerfonden och bedriver sin verksamhet för familjer i Västsverige. Varje förening arbetar självständigt i sin egen region, med egna aktiviteter och erbjudanden. De övriga föreningarna är Norra, i landets fyra nordligaste län; Norrbottens, Västerbottens, Västernorrlands och Jämtlands län. Östra, ansvarar för verksamheten i Östergötlands och Kalmar län, föreningen Mellansverige, i Dalarnas, Gävleborgs, Södermanlands, Uppsala, Västmanland och Örebro län. Södra, arbetar för drabbade familjer i Skåne, Blekinge och Kronoberg. Den sjätte föreningen är Stockholm och Gotland.

Gemensamt för föreningarna är att de verkar regionalt, har egna 90-konton för insamling, ett eget nyhetsbrev och likvärdiga stadgar. Det finns en anställd informatör, medan de övriga arbetar ideellt.

– Det ska vara lätt att engagera sig lagom i föreningen. Därför har vi tydliga beskrivningar över de olika uppdragen som finns inom föreningen, säger Petra Ambjörnsson.

Precis som Barncancerfonden arbetar de regionala föreningarna efter tre ledord; hopp – mod – ansvar.

– Vi vill ge hopp till de som drabbats av cancer, vi vill ingjuta mod att se vardagen som den är och vi vill ta ansvar för att antalet som överlever blir fler, säger Petra Ambjörnsson.

Det viktigaste i föreningarnas arbete är kontaktverksamheten med familjerna när de är på sjukhuset. Alla föreningar delar ut väskor till barn som just insjuknat. Väskorna innehåller information men även pyssel som är anpassat till barnets ålder. Vilket stöd de lokala föreningarna ger kan se lite olika ut. I Västra föreningen finns supersnöret, med en pärla för varje behandling barnet får. Familjen erbjuds biobiljetter och föräldrarna kan få massage för att ge några exempel. Och så finns det clowner på avdelningen.

Efter behandlingen finns bidrag till rekreation i föreningarna, till exempel möjlighet att boka en stuga för hela familjen eller en dag på Kolmården.

För barn och unga erbjuds olika läger. Barncancerfonden erbjuder ett nationellt samtalsstöd via ett journummer hos S:t Lukas Sverige.

– De hjälper till med allt från akuta kriser till existentiella funderingar eller oro, dygnet runt.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats barncancerfonden.se

Kraniofaryngeom

En sammanfattning av dokumentation nr 570

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

Sjukdomen är ovanlig. Omkring en halv till två personer per miljon invånare drabbas. 30 till 50 procent av dem är barn.

Tumören behandlas på kirurgisk väg och ibland även med strålning. Numer överlever nästan alla personer som får kraniofaryngeom. Många får dock bestående senkomplikationer av olika slag, som trötthet, minnes- och inlärningssvårigheter. Kroppens hormonbalans påverkas också på grund av tumörens placering i hjärnan.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se