



UTARBETAD I SAMARBETE MED LÄKARE OCH KONSULTSJUKSKÖTERSKOR  
INOM SVENSK BARNONKOLOGI:

# Kraniofaryngeom

Information till föräldrar

**Foto omslag:**

Anna Hugosson

Barnet på bilden har ingen koppling till innehållet i informationsmaterialet.

**Fler informationsmaterial som ges ut av Barncancerfonden:**

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

Mitt barn är färdigbehandlat – sen då?  
– *Information till föräldrar*

Att ha ett syskon med cancer  
– *Information till föräldrar*

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

Jag då!  
– *Till dig som har ett syskon med cancer*

Saknar dig!  
– *Till dig som förlorat ett syskon i cancer*

Stöd till närstående  
– *Information för anhöriga*

Hjärntumörer  
– *Hos barn och ungdomar*

Kognitiva och sena komplikationer  
– *Till följd av barncancer och behandling*

**Originalversionen av informationsmaterialet är författad av:**

Birgitta Lannering, professor och överläkare i barnonkologi i Göteborg.

Marianne Jarfelt, Medicine doktor och överläkare.

**Uppdaterad december 2024****Faktagranskad november 2024 av:**

Magnus Sabel, överläkare i barnonkologi i Göteborg, ordförande i Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB).

Konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör; Victoria Wennberg (Uppsala), Johanna Mårtensson (Lund) och Linnea Larsson (Göteborg).

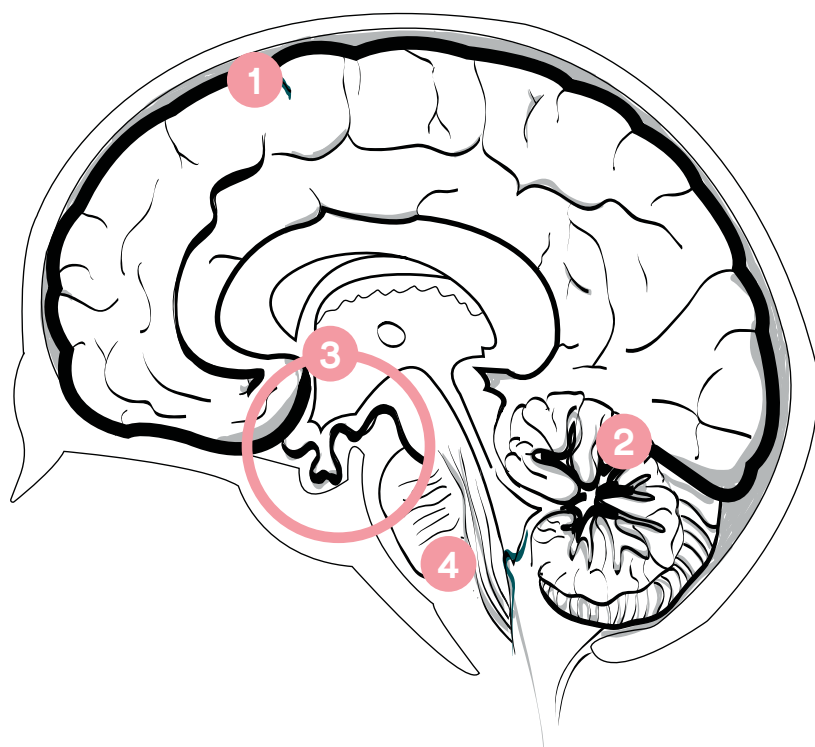


**Klicka här** eller skanna QR-koden för att ladda ner materialen.

**DEN HÄR SKRIFTEN HANDLAR OM** den sortens hjärntumör som kallas kraniofaryngeom. Det är en mycket speciell hjärntumör då den inte utgår från själva hjärnans celler utan växer under själva hjärnan och kan växa in i den. Dessutom är kraniofaryngeom speciell för att den ger stor påverkan på hormonsystemet. En endokrinolog (en läkare som är expert på hormoner) kommer därför att vara viktig i ditt barns uppföljning.

Hur tumören behandlas bedöms individuellt, men det pågår en ständig diskussion på nationell och internationell nivå kring vilken behandling som är optimal. Hur utfallet blir varierar från individ till individ och beror till stor del på tumörens storlek och läge vid diagnos. Denna skrift kan förhoppningsvis hjälpa dig att förstå tillståndet bättre och ge dig en bakgrund inför diskussion med ditt barns läkare. Informationen täcker kraniofaryngeom i stort och därför är inte all information relevant för just ditt barn.

|           |                         |
|-----------|-------------------------|
| <b>5</b>  | Kraniofaryngeom         |
| <b>6</b>  | Symtom och diagnos      |
| <b>8</b>  | Behandling              |
| <b>9</b>  | Biverkningar            |
| <b>11</b> | Uppföljning och framtid |
| <b>13</b> | Stöd i din närhet       |
| <b>14</b> | För vidare läsning      |



1. Storhjärnan
2. Lillhjärna
3. Hypofys-hypothalamus-området
4. Hjärnstammen

## Kraniofaryngeom

Ett kraniofaryngeom är en godartad tumör som skulle kunna liknas vid en missbildning. Det betyder att den inte beter sig som en cancersjukdom och därför inte kommer att sprida sig till andra delar av kroppen. Däremot kan tumören komma tillbaka på samma plats.

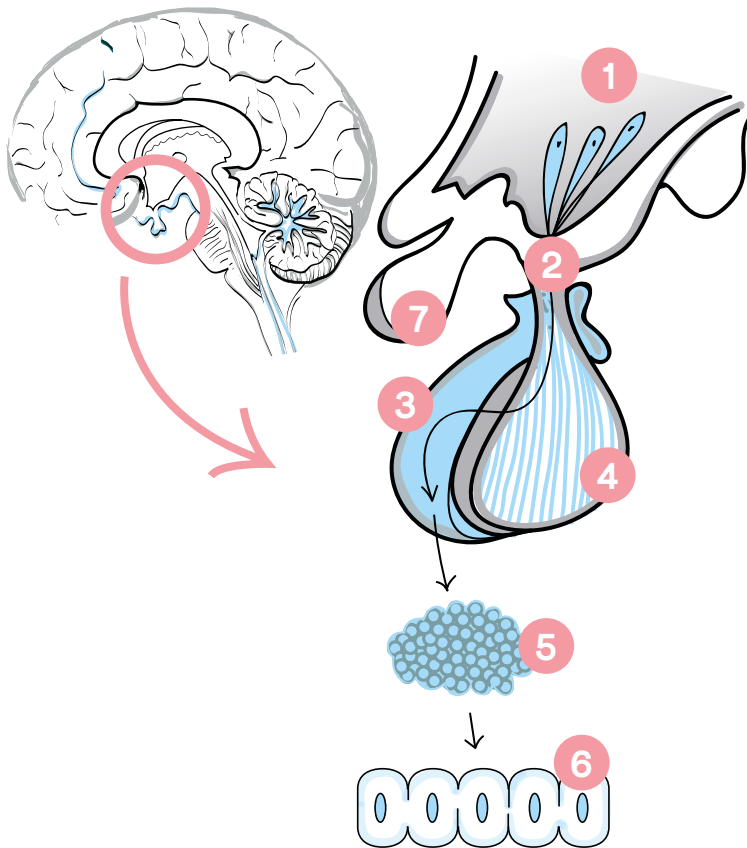
Kraniofaryngeom är en tumör som skapas redan under fosterstadiet. Den bildas från celler som vandrat fel under utvecklingen av huvud-hals-regionen och hamnat nära hypofys och hypofysstjälk, där de inte hör hemma. Platsen där ett kraniofaryngeom uppstår är ofta vid sidan av synnervskorsningen mellan hypotalamus och hypofys. Man har inte funnit några speciella orsaker till att detta inträffar. Det finns inte heller någon ärftlighet påvisad.

Fastän tumören alltså är medfödd kommer symptomen ofta först senare i livet. Symptomen beror på att tumören nått en viss storlek och den effekt detta har på intelligande områden i hjärnan. Hos barn diagnosticeras de flesta kraniofaryngeom mellan fem och tio års ålder. Sjukdomen förekommer lite oftare hos pojkar än hos flickor, men tumören är ganska ovanlig och utgör mindre än tio procent av alla hjärntumörer hos barn. Dock är det den vanligaste

tumören i området kring hypofysen hos barn. Tumören består av fast vävnad som vanligen innehåller kalk och/eller cystor som är fyllda med en tjock vätska. Ibland kan ett kraniofaryngeom vara helt vätskefyllt eller, mer sällan, utgöras av en helt fast tumör.

Tumörerna fäster ofta till omgivande vävnad, vilket innebär att tumören kan vara svår att ta bort kirurgiskt utan att skada en del av vävnaden runt omkring. Även om den tas bort kirurgiskt och till synes i sin helhet kan ett kraniofaryngeom växa tillbaka på samma plats, vilket kräver ytterligare behandling.

**Sjukdomen  
förekommer  
lite oftare  
hos pojkar än  
hos flickor.**



1. Hypotalamus

2. Hypofysstjälk

3. Hypofys framlob

4. Hypofys baklob

5. Körtel (t.ex. sköldkörtel eller äggstock)

6. Celler i kroppen

7. Synnervskorsning

Hypotalamus läser av hormonnivåerna i blodet och sänder hormoner till hypofysen vilka i sin tur styr hypofysens hormonproduktion.

## Symtom och diagnos

Symtomen till följd av ett kraniofaryngeom beror på dess läge och storlek (se bild ovan). När tumören växer börjar den påverka funktionen i närliggande delar av hjärnan såsom hypotalamus, hypofys och synbanor.

### Vad är Hypotalamus?

Hypotalamus är en mycket känslig del av hjärnan. Den styr temperaturreglering, kaloriintag, törst och vätskeintag, vakenhetsmönster och känslomässigt beteende. Hypotalamus fungerar som "kommunikationscenter" för kroppens hormonreglering, som sedan sker i flera steg (se bild ovan). Hypotalamus läser av hormonnivåerna i blodet och sänder egna hormoner till hypofysen, vilka i sin tur styr hypofysens hormonproduktion. Hormoner från hypotalamus till hypofys transporterats via blodkärl i hypofysstjälken.

### Vad är Hypofysen?

Hypofysen hänger ihop med hypotalamus genom hypofysstjälken och tar där emot hormoner som styr dess funktion. Hypofysen frisätter hormoner som

stimulerar andra körtlar i kroppen att frisätta sina respektive hormoner. Hypofysen är ungefär lika stor som en ärtä och består av en framlob och en baklob.

#### Förkortningar

Dessa benämningar och förkortningar används också om hormonerna som nämns i texten.

Tillväxthormon: GH, Growth Hormone

Gonadotropiner: FSH, Follikelstimulerande hormon LH, Luteiniserande hormon, LH

Sköldkörtelstimulerande hormon: TSH, Tyreoideastimulerande hormon

Adrenokortikotropt hormon: ACTH, adrenocorticotropic hormone

Vasopressin: ADH, antidiuretiskt hormon

I framloben produceras tillväxthormon som styr längd-tillväxt; gonadotropiner som styr pubertetsutveckling; sköldkörtelstimulerande hormon som styr ämnesom-sättningen samt hormon som styr binjurens funktion.

Bakloben lagrar och frisätter vasopressin eller anti-diuretiskt hormon (ADH) som reglerar vätskenivåerna i kroppen genom att styra den mängd vatten som njuren släpper ifrån sig till urinen.

## Symtom på nedsatt hormon-utsöndring från hypofysen

### Låg tillväxt

Ett vanligt symtom vid kraniofaryngeom är avstannad eller försenad tillväxt.

### Försenad pubertet

Pubertetsutvecklingen innefattar brösttillväxt och tillväxt av könshår hos flickor samt tillväxt av penis, skägg, kroppsbehåring och muskler hos pojkar. Denna utveckling kommer inte i gång om könshormonerna är hämmade av ett kraniofaryngeom.

### Ökad törst och ökade urinmängder

Kraniofaryngeomets påverkan på hypotalamus och/eller hypofysens baklob kan leda till brist på vasopressin (ADH). Det leder till ett tillstånd som kallas diabetes insipidus (observera att detta tillstånd inte har någonting med diabetes/sockersjuka att göra). Symtomen är kraftigt ökad urinproduktion, vilket leder till ökad törst där en vuxen individ måste dricka många liter vätska per dag för att kompensera urinförlusterna. En störning av kroppens salter kan uppkomma till följd av rubbningen i vattenbalansen.

## Vanliga symtom av kraniofaryngeom

### Synpåverkan

Nerverna från ögonen, synnerverna, möter och korsar över varandra vid synnervskorsningen, som finns precis ovanför hypofysen. Om det blir tryck på synnerverna från ett växande kraniofaryngeom kan synen på ett eller båda ögon försämrats. Det kan också uppstå ett så kallat skygglappsseende då synen i höger och/eller vänster synfält faller bort.

### Huvudvärk och kräkningar

I hjärnan finns hålrum (ventriklar) som innehåller den vätska som kallas ryggmärgsvätska (även kallad likvor). Ryggmärgsvätskan cirkulerar från hålrummen vidare över hjärnans yta och dräneras till slut till blodet.

Det sker en ständig produktion av ryggmärgsvätska. Om någon passage blir helt eller delvis blockerad, till exempel av en tumör, kommer ryggmärgsvätskans avflöde att hindras och det utvecklas ett ökat tryck i hjärnan. Allt eftersom mer vätska inte kan cirkulera vidgas hjärnans hålrum. Tillståndet kallas hydrocefalus och ger symtom som huvudvärk och kräkningar.

### Andra symtom

Viktuppgång eller viktnedgång med normal, ökad eller minskad aptit.

Trötthet och upprepade infektioner som är svåra att bli av med.

Störning av det normala sömn- och vakenhetsmönstret med uttalad trötthet dagtid eller ökad vakenhet nattetid.

## Diagnos

Uppvisar ditt barn symtom på kraniofaryngeom ställs diagnosen genom ett antal undersökningar och prover.

## Undersökning med datortomografi eller magnetkamera (MR)

Tumören och omgivande områden av hjärnan kan studeras i detalj så att fortsatt behandling, särskilt kirurgi kan planeras noggrant. Den definitiva diagnosen fås först när det tagits ett prov på tumören. Det sker oftast samtidigt som tumören opereras bort.

## Synundersökning

En synundersökning görs för att se om det föreligger en synnedsättning eller inskränkning av synfältet.

## Bedömning av längd, vikt samt pubertetsutveckling

En bedömning av längd, vikt och pubertetsutveckling utförs för att se om dessa är påverkade.

### Hormonprover

Om det finns tid kan nivåerna av de olika hormonerna undersökas före operation av tumören. Men det är resultatet efter operationen som är det viktiga. Ofta sätts behandling för de viktigaste hormonerna in före operationen för säkerhets skull och ni får efter operation reda på om det verkligen finns en brist. Det kan ta lite tid innan detta är helt fastställt.

**Kontroll av vätskebalans**

En störning i vätskebalansen visar sig alltid i form av ökade urinmängder och törst. Skulle detta uppstå finns läkemedel/ersättningshormon som hjälper till att reglera balansen.

# Behandling

## Kirurgi

Beroende på de problem som ett kraniofaryngeom ger upphov till, särskilt om tumören växer snabbt, försöker läkarna oftast ta bort så mycket som möjligt av tumören kirurgiskt. Som tidigare nämnts kan kraniofaryngeom vara väldigt "klistriga" och vidhäftade vid omgivande vävnad. Att få bort tumören helt kan vara en svår uppgift och målet är i dag att skona omgivande vävnad och därmed förhoppningsvis minska risken för framtida skador. Kirurgen kan därför behöva lämna kvar tumör, till exempel om tumören växer in i hypotalamus, för att minska risken för skador på bland annat aptitregleringen.

**Via skallbenet**

Vid de flesta kliniker är förstahandsbehandlingen kirurgi för att ta bort hela eller delar av tumören. Det innebär att skallen öppnas framtill, oftast till höger nära hårlinjen. Ofta kan tumören bara tas bort delvis och man är tvingad att lämna kvar en rest.

**Via näsan**

Så kallad transnasal operation kan ibland utföras om tumören är liten och begränsad till hypofysen.

**Cystuttömning**

Den cystiska delen av ett kraniofaryngeom kan bestå av en enda cista eller flera mindre cystor. Kirurgen kan besluta att försöka dränera cystinnehållet, särskilt om det föreligger en enda stor cista som trycker mot känsliga strukturer i omgivningen eller ger ökat tryck i hjärnan. Ett litet borrhål görs i skallen och en slang förs in mot cystan för att suga ut dess innehåll.

**Ventrikeldränage/shunt**

Hos en del barn med kraniofaryngeom har ventrikulerna blivit förstörade på grund av ett försämrat avflöde av ryggmärgsvätska. Det kan bli nödvändigt att återställa flödet före själva tumöroperationen, vilket oftast innebär att man sätter in ett tillfälligt ventrikeldränage eller en permanent shunt. Shunten består av en slang som förbinder en ventrikel till bukhålan och som tillåter att avrinningstakten regleras efter behov.

## Efter operation

Som vid alla större operativa ingrepp sker en noggrann övervakning, bland annat av vätskebalansen, de första dygnet efter operationen. Man försöker också få en uppfattning om det hormonella läget efter operationen. Om hypofysstjälken är avskuren, vilket oftast är fallet, vet man att alla de hormoner som ska passera i stjälken saknas samt att denna skada är permanent. Om hypofysstjälken är kvar kan det ta några veckor efter operationen innan det går att bedöma vilka hormoner som fungerar som de ska.

En magnetröntgenkontroll görs efter operationen för att se om tumören avlägsnats helt eller delvis. Om inte hela tumören har kunnat tas bort eller vid återfall och tillväxt av tumören används ibland strålbehandling.

## Strålbehandling

Strålbehandling har visat sig effektiv i att förhindra återväxt även av kraniofaryngeom. Barnets ålder påverkar beslutet då man undviker att ge strålbehandling till yngre barn.

Den typ av strålbehandling som kan ges varierar beroende på tumörens storlek och närhet till andra organ. I dag används ofta protonstrålning, ibland gammastrålning/strålkniv. Konventionell strålbehandling kan också ges. Efter strålbehandling mot kraniofaryngeom är det vanligt att det efter några år uppkommer en hormonbrist om det inte redan finns en sådan efter kirurgin.

Om kirurgen vid operation bedömer att hela tumören är borttagen görs en kontroll i magnetröntgen efter några månader. Om all tumörvävnad bekräftas vara borta bedöms risken för återfall som liten och man avstår från strålbehandling.

**Protonstrålning**

I en dator görs avancerade simuleringar för olika typer av strålbehandling. Därefter tas beslut om vilken behandling som är optimal för varje enskilt patient vid en nationell rond som hålls via länk två dagar i veckan.

Om det visar sig att protoner är bäst kommer barnet att behandlas på Sveriges enda protonanläggning som heter Skandionkliniken och ligger i Uppsala.

# Biverkningar

Eftersom ett kraniofaryngeom uppträder i den del av hjärnan som ligger mycket nära hypotalamus och hypofys, kommer de flesta biverkningar att bero på en skada som har drabbat dessa områden. Det leder i sin tur till brist på ett eller flera hormoner. När alla hypofyshormoner saknas kallas tillståndet panhypopituitarism. Tyvärr drabbas de flesta barn av panhypopituitarism efter kirurgi för ett kraniofaryngeom. Det är därför nödvändigt med noggrann uppföljning hos en läkare med speciell kunskap om hormonbehandling.

## Brist på vasopressin (ADH)

Bristen på vasopressin är ofta det som märks först och det är därför mycket vanligt att diabetes insipidus utvecklas efter operationen. Det förklarar varför det är så viktigt att hålla koll på vätskeintag och vätskeförluster efter operationen.

Bristen på vasopressin är ofta det som märks först.

## Behandling av diabetes insipidus

I normala fall då kroppen kan bli uttorkad, till exempel vid väldigt varm väderlek, stimuleras törstcentrum i hypotalamus till ökat vätskeintag. Hypotalamus signalerar också till hypofysens baklob att frisätta vasopressin i större mängder, så att man kissar mindre och urinen blir mer koncentrerad. Det här fungerar inte då man har brist på vasopressin, och man måste därför ersätta hormonet. Det görs med en syntetisk hormonersättning i form av tabletter eller nässprej som ges ett par gånger per dygn.

För mycket vasopressin kan resultera i vätskeansamling i kroppen och leda till kramper, därför är det viktigt att inte överskrida den ordinerade dosen. Att ge för lite vasopressin är mindre farligt och medför bara att barnet kissar mer och blir mer törstig.

Diabetes insipidus behöver inte bli ett permanent problem.

En del barn kan ha ådragit sig en skada på törstcentrum samtidigt som de fått diabetes insipidus. I dessa fall uppkommer inte normal törstkänsla trots att vätskeförlusterna kan vara stora. Dessa barn kan snabbt förlora vätska om man inte säkerställer att de dricker förutbestämda mängder vätska. I dessa fall ger barnets läkare råd om hur mycket vätska barnet behöver dricka.

Diabetes insipidus behöver inte bli ett permanent problem. Det kommer att visa sig under de närmsta veckorna efter kirurgin om vasopressin kommer att behövas i det långa loppet. Det beror på omfattningen av skadan i hypotalamus, hypofysstjälk och hypofysens baklob. Om hypofysstjälken blivit avskuren så kan, som tidigare nämnts, funktionen inte återkomma.

## Övriga hormoner som kan uppvisa brister:

### Steroider (kortisol, kortison)

Steroider ges alltid före och efter kirurgi för kraniofaryngeom. Anledningen är att steroider minskar svullnad och tryck i hjärnan samt hjälper kroppen att klara stress såsom sjukdom och kirurgiska ingrepp. Hormonet ACTH stimulerar binjurarna att producera ett hormon som kallas kortisol som är kroppens viktigaste stresshormon. Om produktionen av kortisol skadas förlorar kroppen förmågan att klara av den stress som en operation innebär. De från början höga doserna steroider som ges i anslutning till operationen minskas successivt fram till dess att tester visar om hormonet behövs fortsättningsvis.

### Sköldkörtelhormon (tyroxin)

Om produktionen av sköldkörtelhormon skadats måste ersättningsbehandling ges i form av ett syntetiskt hormon som ges i tablettform varje dag.

## Tillväxthormon

Detta hormon är inte livsnödvändigt, men nödvändigt för en normal tillväxt hos barn. Efter operationen finns gott om tid att ta reda på om det finns en brist. Enda sättet att ge tillväxthormonbehandling är via injektion i underhudsfettet. Det rör sig alltid om en liten volym som ska injiceras. Med tiden brukar barnet lära sig att sköta detta själv.

## Könshormon

Om det uppstår en brist på könshormon blir det ingen stimulering av äggstockar hos flickor respektive testiklar hos pojkar att producera könshormon, östrogen respektive testosteron. Dessa är nödvändiga för att sätta i gång de fysiska förändringar som inträffar under puberteten. När barnet nått lämplig ålder kommer behandling med könshormon att sättas in.

## Viktökning

Vid diagnostillfället har tumören ofta vuxit sig så stor att den trycker mot hypotalamus och detta kan ha resulterat i en viktökning. Om inte, så är det mycket vanligt med en viktökning efter operationen. Graden av viktökning varierar och är ofta ett mindre problem hos de barn vars tumör inte har suttit hårt fast vid hypotalamus. Viktökningen tros framför allt bero på en skada på aptitcentrum i hypotalamus, vilket leder till en ständig hungerkänsla som innebär att barnet känner sig hungrigt även när det just har ätit. Minskad mättnadskänsla gör att barnet kan behöva äta mycket mer än normalt för att känna sig mätt.

Aptitökningen kan utvecklas mycket tidigt efter operationen och barnet blir helt upptaget av tankar på mat. Det orsakar förstås mycket frustration hos barnet och familjen, särskilt som en snabb viktökning ger ett förändrat utseende. Det kan vara mycket svårt att hantera aptitproblemen och för en del barn blir det nödvändigt att införa total kontroll över matintaget.

Det är väldigt viktigt att diskutera detta så öppet som möjligt med barnet och uppmuntra det att själv försöka ta ansvar för sitt matintag. Det är viktigt att tidigt få kontakt med dietist och ett sjukvårdsteam med erfarenhet av patientgruppen.

## Sömnstörning

En sömnstörning kan innebära att barnet vaknar upp flera gånger under natten eller somnar när som helst under dagen. I förlängningen kan en sömnstörning leda till påverkan på barnets skolgång. I vissa fall kan en tids behandling med läkemedel som påverkar dygnsrytmen hjälpa.

## Psykosocial påverkan

Det kan uppkomma problem med minne, uppmärksamhet och motivation liksom beteendeförändringar som aggressivitet och depression. Allt detta kan i sin tur medföra svårigheter med det sociala samspelet. Särskilda tester och kontakt med en psykolog är nödvändiga för att kartlägga eventuella problem.

### Kom ihåg

- Mediciner måste alltid tas regelbundet såsom de är föreskrivna.
- Be om förnyade recept i god tid så att medicinerna inte tar slut.
- Hydrokortison är absolut nödvändigt för att kroppen ska klara stress. Vid sjukdom behöver den föreskrivna dosen ökas och vid kräkningar behöver kortisonet ges som injektion.
- Barn som har brist på hypofyshormon och/eller som lider av kramper, oavsett orsak, bör bära en identifikation runt halsen eller armen och ha med sig ett medicinkort.

# Uppföljning och framtid

## Syn

Synproblem kan förbättras efter kirurgi, men kan också bli bestående. Synundersökningar kommer därför att utföras med regelbundna intervaller och om barnet har en kraftigt nedsatt syn kan specialisthjälp behövas. Har tumören orsakat en synfältsdefekt får man räkna med att denna är bestående och tyvärr kommer att förhindra körkortsinnehav.

Har tumören orsakat en synfältsdefekt får man räkna med att denna är bestående.

## Tillväxt

Längd, vikt och pubertetsutveckling kommer att följas regelbundet. Barn med kraniofaryngeom kan fortsätta att växa normalt efter operationen även om hypofysen inte längre producerar tillväxthormon. I de flesta fall brukar dock tillväxten stanna av efter något år och då kan det vara dags att starta med injektioner av tillväxthormon. Andra barn växer dåligt både före och efter operationen beroende på sin tillväxthormonbrist och kan behöva behandling tidigare.

## Magnetrontgen

Tidpunkten för fortsatta kontroller med magnetrontgen kommer att variera från barn till barn. Generellt behöver dessa kontroller göras ungefär var sjätte månad de första åren om barnet har fått strålbehandling och något tätare om så inte är fallet. Därefter sker kontroller vanligtvis årsvis upp till fem år efter operationen, ibland längre.

## Vanliga frågor

### Vilka är tecknen på att tumören har kommit tillbaka?

Det behöver inte finnas några symtom alls vid återfall av tumören utan det kan upptäckas vid en rutinkontroll. Eller så kan något av de symtom som ditt barn hade första gången återkomma.

### Hur stor är risken för att tumören ska återkomma och vad händer då?

Om tumören tillväxer/återkommer gör den oftast det inom tre år från diagnos-tillfället. Därför är det viktigt med regelbundna kontroller med magnetrontgen under denna tid. Om strålbehandling har givits är risken för återfall liten, men samtidigt kan strålbehandlingen ge sena biverkningar. Om tillväxt/återfall uppkommer kan ny kirurgi eller strålbehandling vara möjliga behandlingar. Behandlingen vid ett återfall skräddarsys alltid för det enskilda barnet.

### Kan mitt barn dö av denna sjukdom?

Kraniofaryngeom har en mycket god prognos. De allra flesta barn överlever sjukdomen.

### Kommer mitt barn att kunna få biologiska barn?

Ditt barn kommer nästan säkert att behöva hormonbehandling för att gå igenom en normal pubertet och sedan fortsatt hormonbehandling även efter puberteten, men det kommer troligen vara möjligt för ditt barn att få biologiska barn. Ytterligare hormonbehandling kommer då att behövas.

### Vad händer när mitt barn blir vuxet?

Som vuxen kommer ditt barn att behöva fortsatt hormonbehandling och kommer att kontrolleras hos en endokrinolog. Vad som mest kommer att påverka hur ditt barn klarar sig som vuxen är eventuella skador på hypotalamus och hur väl barnet kan kompensera och anpassa sig till dessa med tiden.

## Skolgång

Det kommer att bli viktigt att följa hur barnet klarar skolarbetet. Av olika anledningar kan upp till två tredjedelar av barn med kraniofaryngeom få inlärningsproblem efter behandlingen. Problemen kan handla om svårigheter med att ta ikapp missat skolarbete eller hålla takten i skolan på grund av nedsatt syn, nedsatt koncentrationsförmåga eller ökad uttrötthet. Problemen kan även uppstå på grund av kognitiva inlärnings- och minnessvårigheter.

**Det är bra att du som förälder håller tät kontakt med läraren.**

Utmaningar i skolan kan bero på att det uppkommit en skada på hypotalamus eller på andra områden i hjärnan till följd av sjukdomen. Det kan också vara en konsekvens av strålbehandlingen, vilket kan visa sig efter flera års tid. Därför är det bra att du som förälder håller tät kontakt med ditt barns lärare och att hen informeras om vad barnet gått igenom. Det är viktigt att det görs en bedömning av barnets inlärningsförmåga och minne med speciella tester som kan visa om särskilt stöd i undervisningen behövs och att det rapporteras till skolan. Skolan är skyldig att göra en åtgärdsplan om särskilt stöd behövs.

## Till sist

Än en gång är det viktigt att påpeka att det finns ett brett spektrum av resultat efter behandling för kraniofaryngeom. Till stor del beror resultatet på tumörens storlek och växtsätt, det vill säga faktorer som inte går att påverka.

Hormonbrister är genomgående, men kan behandlas och kompenseras för och påverkar inte vuxenlivet i någon större utsträckning. Däremot kan skador på hypotalamus vara svåra att rå på. En erfaren kirurg och ett team som har god kännedom om patientgruppen är det viktigaste för att resultatet ska bli så bra som möjligt.

Det är fullt naturligt att ha många frågor och funderingar både kring vad ni ställs inför just nu, och hur framtiden kommer att se ut för ditt barn. Du kan alltid vända dig till din konsult- eller kontakt-sjuksköterska för stöd och råd.

# Stöd i din närhet

## Barncancerfondens lokala föreningar

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

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



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

## Syskonstödjare

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

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



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

## Ungdomsstorlägret

Barncancerfonden arrangerar varje år ett ungdomsstorlägret som vänder sig till ungdomar mellan 13 och 18 år. Lägret brukar samla ett hundratal ungdomar från hela landet och är en plats för gemenskap, erfarenhetsutbyte, livslånga minnen och roliga aktiviteter.

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



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

## Ågrenska

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

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



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

## Almers hus

Till Almers hus kan du och din familj komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Här får ni möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

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



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

# För vidare läsning

## Barncancerfonden

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

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



barncancerfonden.se

## 1177

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

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



1177.se

## Bris

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

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



bris.se

## Rädda Barnen

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

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



raddabarnen.se

## Nära Cancer

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

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



naracancer.se

## Ung Cancer

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

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



ungcancer.se

## Cancerkompisar

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

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



cancerkompisar.se



# BARNCANCER FONDEN

Telefon: 08-584 209 00  
Pg: 90 20 90-0  
[barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)  
[info@barncancerfonden.se](mailto:info@barncancerfonden.se)