



UTARBETAD I SAMARBETE MED LÄKARE OCH KONSULTSJUKSKÖTERS KOR  
INOM SVENSK BARNONKOLOGI:

# Hjärntumörer hos barn och ungdomar

**Foto omslag:**

Maria Rosenlöf

Barnen 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*

Kraniofaryngiom  
– *Information till föräldrar*

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

**Originalversionen av informationsmaterialet är författad av:**

Birgitta Lannering, professor och överläkare i barnonkologi.

Kristina Nilsson, överläkare i onkologi och medicinskt ansvarig för strålbearbehandlingsavdelningen i Uppsala.

Charlotte Castor, barnsjuksköterska för barn med hjärntumör i Lund.

**Uppdaterad och faktagranskad november 2024 av:**

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

Martin Nilsson, överläkare inom VO hematologi onkologi och strålningsfysik SUS.

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



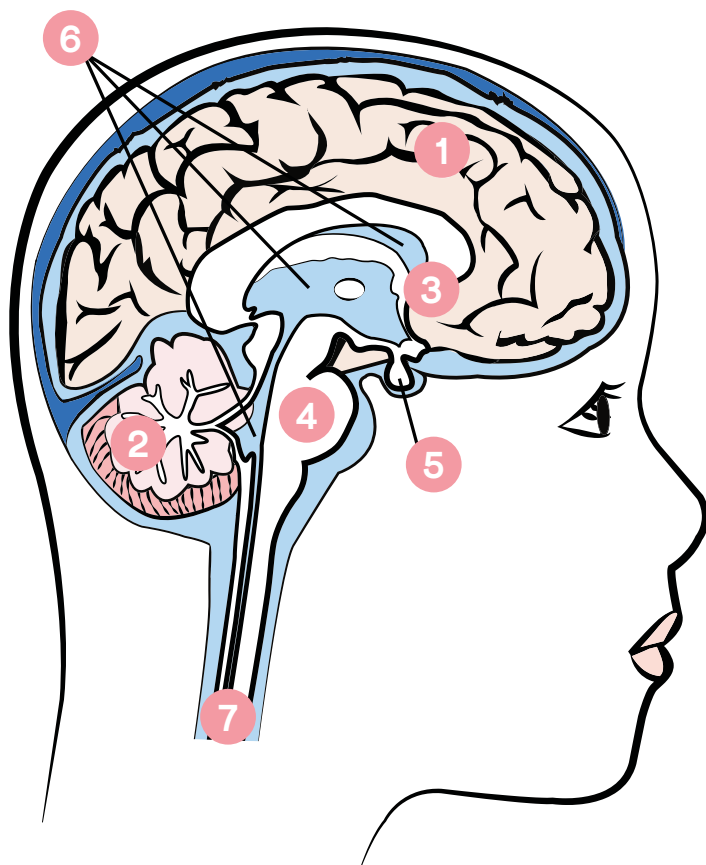
**Klicka här** eller skanna QR-koden för att ladda ner materialen.

**SYFTET MED DEN HÄR SKRIFTEN** är att ge en allmän information om tumörsjukdomar i hjärna och ryggmärg. Här kan du kortfattat läsa om den friska hjärnans uppbyggnad, hur tumörer diagnostiseras samt de vanligaste behandlingsformerna. Här finns avsnitt om vilka konsekvenser en tumör i hjärnan kan ge. Avslutningsvis finns en ordlista med ord du kanske kommer att stöta på under tiden på sjukhuset.

Att få en hjärntumör kan innebära en mängd olika saker. Det kan innebära behandlingar med mycket tid på sjukhus, eller en begränsad sjukhusperiod i samband med operation. En del barn kan återgå till det liv de hade innan sjukdomen, andra kan få problem på kortare eller längre sikt.

Ett flertal faktorer avgör hur en tumör behandlas. Behandlingen utgår ofta från internationella behandlingsprotokoll och sker i nationellt samarbete. Det innebär att barnet erbjuds samma behandling oavsett var i Sverige hen bor. I den här skriften finns de vanligaste behandlingsmetoderna kortfattat beskrivna, liksom huvudgrupperna av tumörer som kan finnas i hjärna och ryggmärg. Utvecklingen går hela tiden framåt och utbudet av behandlingar är stort. Varje person är en unik individ och de exakta förutsättningarna vid en tumörbehandling hos ett barn är också de unika. Därför är det viktigt att du frågar barnets läkare om vad som gäller för just ditt barn.

- 5** Centrala nervsystemets uppbyggnad och funktion
- 8** Symtom, diagnostik och behandling
- 11** Olika tumörformer
- 12** Prognos
- 14** Råd till syskon
- 15** Råd till släkt och vänner
- 16** Ordlista
- 21** Stöd i din närhet
- 22** För vidare läsning



1. Storhjärna
2. Lillhjärna
3. Mellanhjärna
4. Hjärnstam
5. Hypofys
6. Ventriklar
7. Ryggmärg (spinalkanal)

Ventriklar står i förbindelse med varandra genom små öppningar och kanaler. Den så kallade ryggmärgsvätskan, liqvor, bildas i dessa hålrum och cirkulerar runt hjärnan.

## Centrala nervsystemets uppbyggnad och funktion

Centrala nervsystemet (CNS) kan indelas i storhjärna, mellanhjärna, lillhjärna, hjärnstam och ryggmärg. I hjärnan finns också fyra vätskefyllda hålrum, de så kallade ventriklarna, som står i förbindelse med varandra genom små öppningar och kanaler. Den så kallade ryggmärgsvätskan (cerebrospinalvätskan CSF), liqvor, bildas i dessa hålrum och cirkulerar runt hjärnan och ryggmärgen och utgör bland annat ett mekaniskt skydd för hjärnan.

Storhjärnan upptar den största delen av det centrala nervsystemet och har en överordnad och styrande funktion över alla komplexa handlingar såsom tänkande, språk, minne, känsloliv och viljemässiga rörelser. Hela storhjärnans yta täcks av hjärnbarken där det sker en

bearbetning av all information som kommer från de olika sinnen; känsel, syn, lukt och hörsel. Härifrån utgår också impulserna för musklernas viljemässiga rörelser. Den största delen av hjärnbarken består emellertid av så kallade associationsområden där information bearbetas och tolkas, vilket utgör grunden för människans intellektuella färdigheter.

### Hjärntumörer hos barn

Drygt 25 procent av alla cancersjukdomar hos barn utgörs av tumörer i det centrala nervsystemet. Det finns många olika typer av hjärntumörer som alla skiljer sig åt i behandling och prognos. Spridning utanför det centrala nervsystemet förekommer som regel inte.

Mellanhjärnan är den mest centrala delen av hjärnan och består bland annat av thalamus och hypotalamus. Thalamus är en viktig omkopplingsstation för alla slags impulser till och från storhjärnan, lillhjärnan och övriga kroppen. I komplicerade nätverk med andra delar av hjärnan styrs attityder, motivation och känslor, vilket indirekt påverkar till exempel förmåga till inlärning och minne. I hypotalamus regleras och samordnas omedvetna funktioner som går ut på att bevara kroppens inre miljö konstant, men även hunger och törst. Här finns också celler som producerar överordnade hormoner som förs ned till det undre hjärnbihaget, hypofysen. Hypofysen i sin tur styr frisättningen av hormon till blodet, till exempel tillväxthormon.

Lillhjärnans viktigaste funktion är att samordna kroppens rörelser.

Lillhjärnans viktigaste funktion är att samordna kroppens rörelser. Den har också betydelse för samordning av andra automatiserade funktioner i kroppen. Lillhjärnan får information från ben, leder, balans och hörselorganen i innerörat, ögat och huden. Med hjälp av denna information kan lillhjärnan sedan reglera och samordna alla våra rörelser. Vid skador rubbas denna samordning vilket kan leda till stapplig, bredspårig gång, osäkra rörelser och otydligt, stötigt tal.

Hjärnstammen ligger under storhjärnan och innehåller cellkärnor som styr livsviktiga funktioner, såsom andning och cirkulation. Här regleras även växlingen mellan sömn och vakenhet. Genom hjärnstammen passerar alla långa nervbanor som för information in och ut från hjärnan. Hjärnstammen övergår så småningom till ryggmärgen via den förlängda märgen.

Ryggmärgen sträcker sig från skallbasen ner genom ryggmärgskanalen. Från ryggmärgen utgår nerver som för impulser till muskler och tar emot impulser från känselorgan i kroppen.

## Hjärnans celler

För att kunna klassificera en hjärntumör måste man veta vilken celltyp tumören utgår från. Det finns huvudsakligen två sorters celler i centrala nervsystemet, nervceller och stödjeceller. De senare kallas gliaceller. Tumörer som utgår från dessa gliaceller kallas gemensamt gliom. Det finns cirka 500 miljarder gliaceller av flera olika typer i centrala nervsystemet. Astrocyter är vanligast förekommande. Tumörer utgångna från just denna celltyp kallas astrocytom.

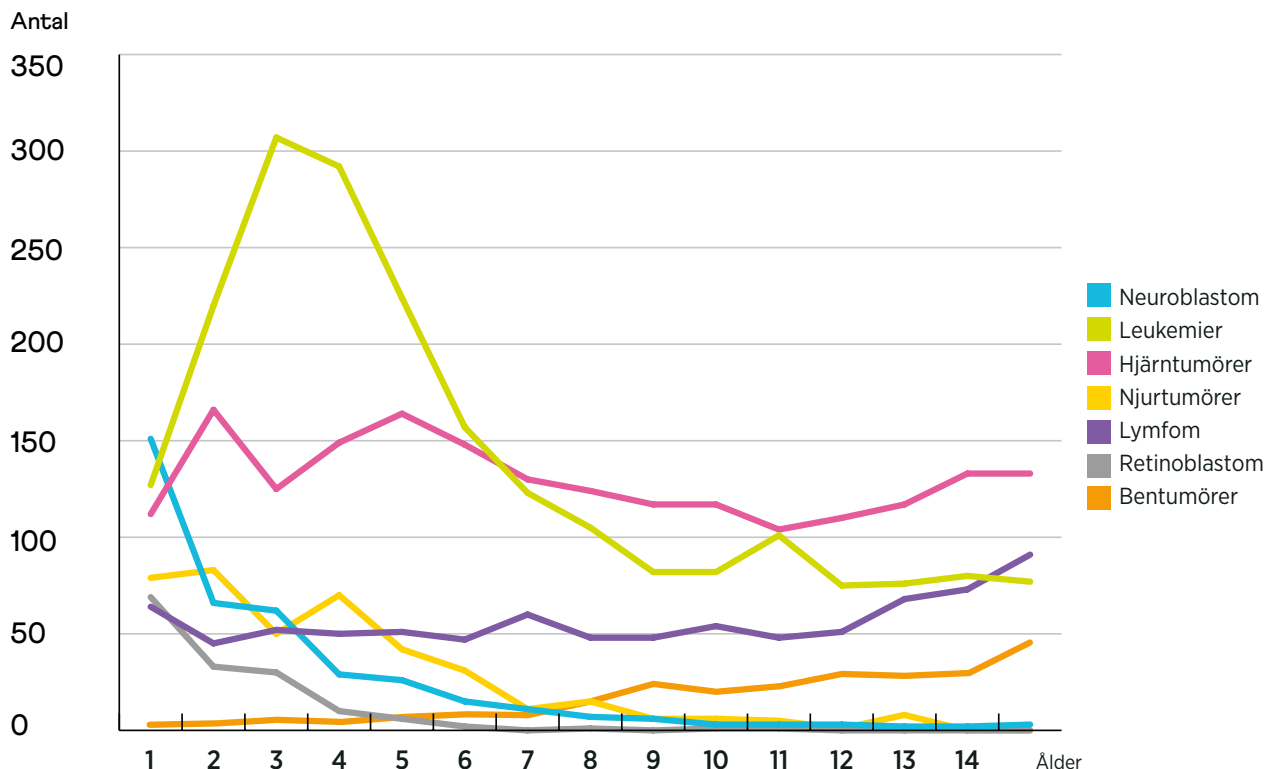
Nervcellerna, som uppskattas till cirka 100 miljarder, är betydligt färre än gliacellerna och tumörer från sådana celler är mer ovanliga.

Hos barn utgår vissa hjärntumörer från celler som finns tidigt i fosterlivet, så kallade embryonala celler. De kan ge upphov till olika embryonala hjärntumörer.

## Var sitter tumören?

Drygt hälften av de hjärntumörer som drabbar barn återfinns i lillhjärna, hjärnstam och förlängda märgen. Dessa delar av centrala nervsystemet ligger i bakre skallgropen, varför de ofta kallas »bakre skallgropstumörer«. Resten av de hjärntumörer som drabbar barn förekommer ungefär lika ofta i mellanhjärnan som i stora hjärnans lober.

Drygt hälften av de hjärntumörer som drabbar barn återfinns i lillhjärna, hjärnstam och förlängda märgen.



Diagrammet visar barn diagnostiserade 1984–2010 och baseras på det svenska barncancerregistret (Gustafsson, Kogner och Heyman).

## Förekomst och orsak

Drygt 25 procent av alla cancersjukdomar hos barn utgörs av tumörer i det centrala nervsystemet. Hjärntumör är således en förhållandevis vanlig tumörsjukdom hos barn och drabbar cirka 90–100 barn i Sverige årligen. Det finns emellertid många olika typer av hjärntumörer som alla skiljer sig åt i behandling och prognos. Liksom för barncancersjukdomar i övrigt är orsaken till tumörer i det centrala nervsystemet i de allra flesta fall okänd.

## Högmalig eller lågmalig tumör

Klassifikation av hjärntumörer kan vara svårt. Indelningen bygger på vilken ursprungscell i centrala nervsystemet som tumören har utgått från. Vid klassifikationen görs en gradering av malignitetsgraden, det vill säga hur elakartad tumören bedöms vara. Detta skattas på en skala mellan 1 och 4 där grad 4 är den mest elakartade – maligna – tumörformen. Det betyder att den innehåller många celler som befinner sig i celldelning och att cellerna är tydligt avvikande från normala celler. Högmaliga tumörer, grad 3–4, växer utan säker avgränsning till frisk vävnad vilket gör dem svårare att operera bort helt och hållet. De är också mer benägna att ge meta-

staser i centrala nervsystemet. Spridning till övriga delar av kroppen är dock extremt sällsynt. Vid högmaliga tumörer behöver man som regel alltid behandla med cytostatika och/eller strålbehandling, utöver kirurgi.

Lågmaliga tumörer, grad 1–2, växer långsamt och mer avgränsat och bildar vanligen inte metastaser. Tumörer med grad 1 eller 2 kallas ibland för godartade tumörer. Det är riktigt i den meningen att om tumören kan tas bort så är patienten botad. En grad 1–2-tumör som lämnas kvar kan kvarstå oförändrad i många år eller för alltid. Men det finns också en viss risk att tumörer kan växa till och ytterst sällan kan grad 2-tumörer övergå till en mer elakartad form. Även lågmaliga tumörer kan ställa till besvär om de sitter på ett känsligt ställe och inte kan tas bort. Därför undviker man ofta att använda begreppet godartad.

Det finns dock äkta godartade tumörer som inte kan utvecklas till elakartade tumörer utan kan ses som en sorts missbildningar. Hit hör till exempel hamartom och hemangiom. Men trots allt kan dessa tumörer också leda till problem på grund av sin ibland känsliga placering i hjärnan.

# Symtom, diagnostik och behandling

Det kan vara mycket svårt att tolka de ofta diffusa och ospecifika symtom som barn uppvisar i samband med en hjärntumör. Symtomen kan ha funnits i några veckor eller i flera månader, ibland till och med längre, beroende på hur snabbt tumören vuxit och var den sitter. Rent allmänt kan sägas att symtomen mer beror på tumörens läge och barnets ålder än på storlek och typ av tumör. De mest typiska symtomen på en hjärntumör är huvudvärk och kräkningar på morgonen, balansproblem och akut påkommen skelning. Dessa symtom är vanligast vid tumörer i bakre skallgroppen. Orsaken är att det blir för högt tryck i hjärnan då ryggmärgsvätskans normala avflöde förhindras av tumören.

Vilken behandling som ges avgörs av vilken form av tumör det är, var den sitter och hur gammalt barnet är.

Andra vanliga symtom är något eller några av följande: varierande grad av huvudvärk med eller utan morgonkräkningar, psykiskt förändrat beteende, trötthet, epileptiska anfall och synpåverkan. Hos mindre barn kan kräkningar, irritabilitet och ett avstannande eller en tillbakagång i utvecklingen liksom för snabbt växande huvud, vara mer dominerande.

## Diagnostik

Förekomsten av en hjärntumör påvisas med datortomografi (DT eller CT) eller magnetkamera (MR). Kontrastmedel ges oftast i samband med undersökningen för att tumören ska synas tydligare på bilderna. Yngre barn behöver ofta sövas för att kunna genomföra en magnetröntgen.

## Behandling

Hjärntumörer kan behandlas med operation, strålning och cytostatika (cellgifter). Vanligen blir operationen den första behandlingen som sedan kan kompletteras med strålbehandling och/eller cytostatika vid behov. I vissa fall kan målriktad terapi (precisionsmedicin) vara aktuellt. Vilken behandling som ges avgörs av vilken form av tumör det är, tumörens biologiska/genetiska egenskaper, var tumören sitter och hur gammalt barnet är.

De flesta hjärntumörer behandlas enligt internationella behandlingsprotokoll. Dessa är gemensamt antagna i den nationella samarbetsgruppen för hjärntumörer hos barn. Här diskuteras kontinuerligt hur olika tumörgrupper bör behandlas allteftersom nya rön och behandlingsmetoder.

## KIRURGI

Operation utförs om tumören bedöms åtkomlig för kirurgi. Målet med operationen är dels att få bort tumörmassa, dels att få ut tumörprov för att kunna bestämma vilken typ av tumör det rör sig om. All kirurgi innebär en risk och riskerna med det enskilda ingreppet kan barnets neurokirurg berätta mer om. Finns möjlighet tas vanligen hela tumören bort men det finns tillfällen då delar eller till och med det mesta av tumören måste lämnas kvar. Under hela operationen är barnet nedsövt och får efter operation ligga på intensivvårdsavdelning för att vakna och återhämta sig. De första timmarna/tiden efter operation sker noggrann övervakning av hur barnet mår.

Efter operationen kan vissa av de symtom som barnet hade före ingreppet ha försvunnit medan andra blivit förvärrade. I vissa fall kan även nya besvär uppstå, men dessa symtom är oftast övergående. Några av de vanligaste problemen den första tiden efter operation är smärta, balansproblem, dubbelseende och trötthet.

Det prov som tas på tumören vid operation sänds direkt till patologavdelningen för diagnos. Att få fram färdig diagnos tar dock ett antal veckor. Att diagnosen ibland tar tid beror på att det är en stegvis process där nästa steg är beroende av resultatet av det föregående. Man gör även avancerade molekylära och genetiska analyser för att i detalj kartlägga tumörcellerna.

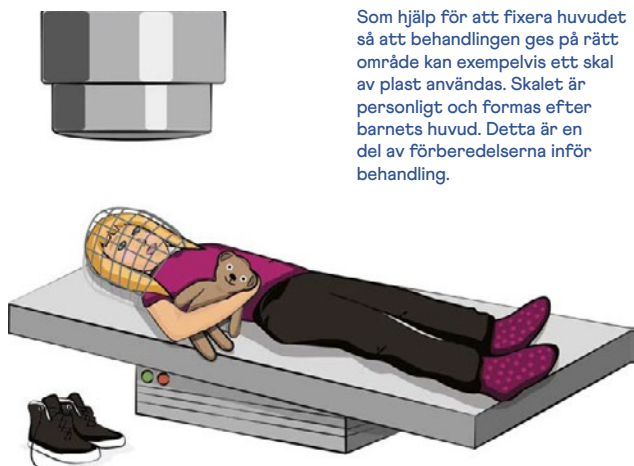


## STRÅLBEHANDLING

Vid strålbehandling riktas strålar med hög energi mot tumören och ibland även mot områden där det kan finnas tumörceller som inte syns på röntgen. Strålarna skadar cellernas arvsmassa (DNA) och ambitionen är att detta ska göra att tumörcellerna dör. Även friska celler kan dö av strålning, men generellt är de friska cellerna bättre på att laga DNA-skador än vad tumörcellerna är.

En strålläkare är en onkologläkare som är specialiserad på strålbehandling. Strålläkaren träffar familjen och barnet som ska få strålbehandling. Vid det besöket ges information om varför strålbehandling behövs, hur behandlingen går till rent praktiskt, samt vilka biverkningar som kan uppstå. Innan barnet kan börja strålbehandlingen krävs förberedelser som tar 1–3 veckor och består av olika steg. Det första steget är att göra en mask av plast som formas efter barnets huvud. Syftet med masken är att barnet ska kunna ligga helt stilla under strålbehandlingen så att strålarna träffar rätt varje gång. Yngre barn behöver sövas men äldre barn brukar kunna vara vakna när de sitter fast i masken. Masken tar ungefär en halvtimme att göra. Nästa steg är att göra en skiktröntgen och i regel också en magnetröntgen med masken på. Det är sedan strålläkarens uppgift att i dessa röntgenbilder rita in vilka områden strålarna ska träffa och vilka områden de om möjligt ska undvika. Härefter görs avancerade simuleringar i datorn för olika typer av strålbehandling.

I synnerhet görs en jämförelse mellan strålbehandling med fotoner och strålbehandling med protoner. Syftet är att hitta den mest optimala behandlingen för varje enskild patient. Fotoner går rakt genom huvudet och för att koncentrera strålarna till tumören strålas från många olika vinklar, enligt samma princip som ett förstoringsglas i solen.



Som hjälp för att fixera huvudet så att behandlingen ges på rätt område kan exempelvis ett skal av plast användas. Skalet är personligt och formas efter barnets huvud. Detta är en del av förberedelserna inför behandling.

### Svenska barnradioterapigruppen

... är ett nationellt samarbete kring strålbehandling av barn. Gruppen består av kliniskt verksamma barnradioterapi-onkologer och sjukhusfysiker från hela Sverige. De träffas via videokonferenser för att diskutera och kvalitetssäkra alla barnradioterapifall i Sverige. Dessutom tar de fram nya riktlinjer, verkar för utbildningar och är råd givande i olika frågor kring barnradioterapi.

Protoner stannar i stället på en viss plats och kan därför ibland – men inte alltid – innebära fördelar i form av lägre stråldos till den friska hjärnan.

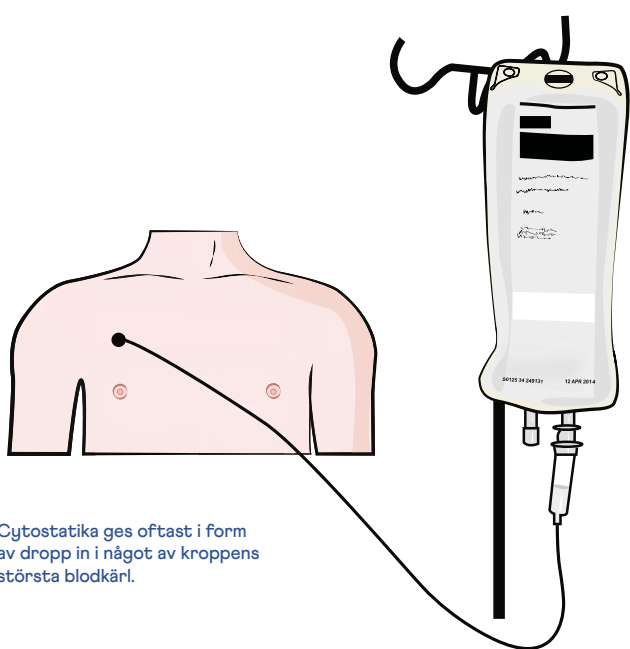
Om det visar sig att protoner är bäst kommer barnet att behandlas på Sveriges enda protonanläggning som heter Skandionkliniken och ligger i Uppsala. Om det visar sig att fotoner är bäst kommer barnet att behandlas på sitt universitetssjukhus, eftersom fotoner finns på samtliga universitetssjukhus i Sverige. Definitivt beslut om behandlingen ska ges med protoner eller fotoner tas vid en nationell rond som hålls via länk två dagar i veckan. Föräldrarna får besked om rondens beslut per telefon och efter det brukar strålbehandlingen starta inom en vecka.

Strålarna syns inte och känns inte. Själva behandlingen tar ungefär en halvtimme per gång. Det vanliga är att strålbehandling ges en gång om dagen måndag till fredag, alltså fem dagar i veckan, under 3–7 veckor. Vid strålbehandling skiljer man på det som kallas tidiga biverkningar och det som kallas sena biverkningar. Tidiga biverkningar kommer under de veckor barnet får strålbehandling, oftast framåt slutet av perioden och klingar i vanliga fall av under loppet av några veckor. Vanliga tidiga biverkningar vid strålbehandling mot hjärnan är illamående, hudrodnad, håravfall och trötthet. Ibland kan tröttheten sitta i några månader. Håret börjar växa ut efter 2–3 månader och kan då ibland vara glesare än tidigare. Det är stor individuell variation i hur mycket tidiga biverkningar som uppstår. En del barn genomgår hela strålbehandlingen nästan helt utan några tidiga biverkningar.

Sena biverkningar debuterar allt från några månader upp till många år efter strålbehandlings slut och är till skillnad från de tidiga biverkningarna permanenta. Målet med modern strålbehandling är att det ska bli så lite sena biverkningar som möjligt och risken för allvarliga sådana är lägre idag än för 20–30 år sedan. Trots det drabbas en del patienter av de sena biverkningar som kan förekomma efter strålbehandling mot hjärnan, exempelvis underproduktion av hormoner från hypofysen, problem med uppmärksamhet, minne och andra kognitiva förmågor, risk för strålorsakade nya tumörer, samt skador på hjärnans blodkärl. Risken för sena biverkningar varierar en hel del mellan olika patienter; för vissa är den förhållandevis låg, medan andra har en hög risk.

## CYTOSTATIKA

Cytostatika, som tidigare kallades cellgift, är cancerhämmande medicin som vanligen ges direkt in i blodet eller i tablettform. Cytostatika når tumören via blodomloppet. För att få cytostatika opereras en slang in i ett av kroppens större blodkärl, en så kallad central venkateter (CVK) eller venport. För enstaka tumörformer finns skäl att ge cytostatika direkt in i likvorsystemet, hjärnans vätskerum. Cytostatika kan ges som enda behandling mot en tumör men kan också ges efter operation eller före, under eller efter strålbehandling. Behandlingstiden kan variera men oftast ges cytostatika i återkommande »kurer« med behandling under en till några dagar och därefter uppehåll 2–6 veckor. De flesta behandlingar måste ges på sjukhus men mellan kurer kan barnet oftast vara hemma.



Cytostatika ges oftast i form av dropp in i något av kroppens största blodkärl.

All cytostatika ger biverkningar i någon utsträckning. Illamående och kräkningar är vanliga även om moderna läkemedel kan minska obehaget väsentligt. Blodvärdena försämras vilket kan leda till infektionskänslighet, blekhet, med mera. Cytostatika leder ofta till att håret faller av. Håravfallet brukar märkas 2–3 veckor efter behandlingsstart. Så snart behandlingen är avslutad påbörjas återväxt av håret. Trötthet och viktnedgång är vanligt under hela behandlingsperioden men varierar, liksom andra biverkningar, i styrka under perioden.

**Så snart  
behandlingen  
är avslutad  
påbörjas åter-  
växt av håret.**

## Nya behandlingsmetoder

De tre ovanstående behandlingsformerna står under ständigt pågående utveckling. Parallellt med denna utveckling ökar kunskapen om andra former av behandling. I de fall det är aktuellt berättar ansvarig läkare mer för er. Som grund för all diskussion kring behandling ligger kunskap om tumörens inboende biologiska egenskaper. Ibland används begrepp som precisionsmedicin eller målriktad terapi. Ofta menar man då en behandling som är inriktad mot en specifik egenskap hos tumörcellerna, till exempel en specifik genförändring som finns hos tumörcellerna men inte hos de friska cellerna. Här behövs mycket forskning på tumörmaterial från patienter. I Sverige finns en nationell biobank för barnhjärntumörer, »Barntumörbanken«, som ett underlag för sådan forskning.

# Olika tumörformer

## Astrocytom/gliom

Majoriteten av tumörer i hjärnan är av denna typ och förekommer i olika malignitetsgrad från grad 1 till grad 4. Vanligast är de lågmaligna grad 1–2. Dessa kan sitta i hela hjärnan men är hos barn vanligast i lillhjärnan. Om hela tumören kan opereras bort behövs oftast ingen ytterligare behandling. Skulle tumören återkomma finns ändå goda chanser att bli helt botad.

Lågmalignt astrocytom i lillhjärnan är den vanligaste tumörformen hos barn.

## Opticusgliom, tumör i synbanorna

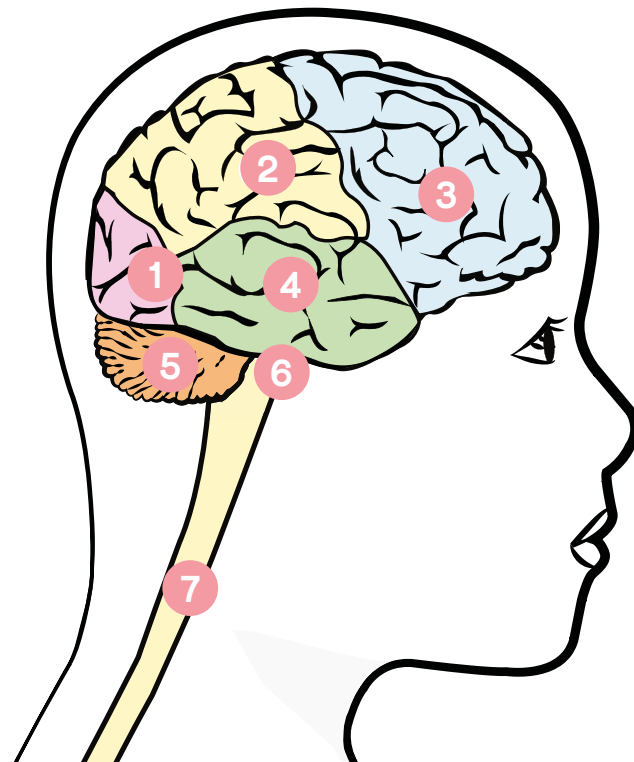
Tumörer i synbanorna är lågmaligna tumörer som kan stanna i tillväxt av sig själv. Behovet av behandling måste därför värderas noga för det enskilda barnet och baseras på risk för ökade symtom, framför allt synpåverkan, i förhållande till vilka biverkningar behandlingen har. Opticusgliom förekommer hos i övrigt helt friska barn men är vanligast hos barn med en genetisk medfödd sjukdom kallad neurofibromatos typ 1. Den kan vara nedärvd eller spontant uppkommen hos barnet. Med sjukdomen följer ofta andra symtom, varav ljusbruna fläckar i huden (café-au-lait fläckar) är vanligast.

## Högmaligna gliom

Gliom av grad 3 eller 4 är mindre vanliga hos barn. De sitter oftast i stora hjärnans lober eller centralt i hjärnan. Prognosen är framför allt beroende av hur väl tumören går att operera. Bäst chans till bot finns om operation, cytostatika och strålbehandling kan kombineras.

## Gliom i hjärnstammen

Dessa kan delas in i undergrupper beroende på hur de växer och vilken malignitetsgrad de har. För högmaligna tumörer som växer diffust i hjärnstammen är operation (utöver biopsi) omöjlig och det har trots internationella ansträngningar varit svårt att finna en bra behandlingsmetod för denna speciella tumörgrupp.



1. Nacklob
2. Hjässlob
3. Pannlob
4. Tinninglob
5. Lillhjärna
6. Hjärnstam
7. Ryggmärg (spinalkanal)

## Medulloblastom

Näst vanligaste tumörformen i lillhjärnan är medulloblastom. Trots att tumören är högmalign (grad 4) botas en majoritet. Bäst chans till bot finns om det går att operera bort synlig tumör och dessutom behandla med cytostatika och strålbehandling.

## Ependymom

Ytterligare en tumör som oftast förekommer i lillhjärnan men kan sitta i hela centrala nervsystemet är ependymom. Ependymom är vanligast hos lite yngre barn men förekommer i alla åldrar. Malignitetsgraden kan variera. Viktigaste behandling är operation som efter behov kombineras med strålbehandling och ibland cytostatikabehandling.

## Kraniofaryngeom

Trots sin helt godartade cellbild kan denna tumör medföra stora bekymmer för barnet på grund av sitt läge vid hypofysen och synnervskorsningen. Tumören opereras i första hand men operation kan behöva kompletteras med annan behandling direkt efter diagnos eller vid tillväxt. Hormonbrist, synnedsättning och viktuppgång är biverkningar som kan uppstå vid skador på hypofysen och/eller hypotalamus. Se separat skrift för mer information om just kraniofaryngeom.

## Ryggmärgstumörer

De flesta ryggmärgstumörer är lågmaligna tumörer som ofta sträcker ut sig i ryggmärgen. De kan vara svåra att avlägsna i sin helhet men kirurgi utgör ändå förstahandsbehandling. Vid behov kompletteras operationen med cytostatika eller strålbehandling.

# Prognos

Eftersom det finns så många typer av hjärntumörer är det svårt att uttala sig om prognosen. Den beror på en mängd faktorer som hur elakartad tumören är, var den sitter, om den går att operera bort helt eller delvis, om barnet kan få strålbehandling eller cytostatika med mera. Det kan vara så att en mindre elakartad tumör som växer på ett ställe i hjärnan där den är omöjlig att ta bort har en sämre prognos än en elakartad tumör som går att operera bort och efterbehandla. Om man slår ihop alla barn som haft någon sorts hjärntumör så lever cirka 80 procent av barnen fem år efter behandling. Då måste man samtidigt komma ihåg att denna siffra baserar sig på resultat från behandlingar som getts en tid tillbaka och i takt med att behandlingsmöjligheterna ökar fortsätter också chansen till överlevnad att öka.

**I takt med att behandlingsmöjligheterna ökar fortsätter också chansen till överlevnad att öka.**

## Hur blir det efter behandling?

Idag överlever majoriteten av de barn som får hjärntumör. Några av dem kan återgå till ett liv likt det de hade innan sjukdomen, men många drabbas i någon grad av kvarstående komplikationer och för en del har sjukdom och behandling ett pris som ibland kan bli ganska högt. Tumören kan ha varit belägen i ett område i hjärnan som redan innan operationen givit symtom till exempel i form av rörelseproblem, synpåverkan eller epileptiska anfall. Dessa besvär kan vara bestående och nya symtom kan ha tillstött i samband med operationen. Även tilläggsbehandling, framför allt strålbehandling, kan ge bestående biverkningar. Typiskt för dessa biverkningar är att de blir synliga först efter en tid. Vanligast är påverkan på hormonproduktionen och problem med minne, inlärning och ork. Hur tydlig påverkan barnet får beror på stråldos, form av strålbehandling, vilket område som strålas, hur gammalt barnet är och en individuell känslighet. Ibland kan även cytostatikabehandling ge bestående biverkningar som hörselbortfall eller påverkan på njurar och hjärta.

**Idag överlever majoriteten av de barn som får hjärntumör.**

Rörelsesvårigheter i form av balansproblem eller olika grader av förlamningar kan tränas tillsammans med en sjukgymnast/fysioterapeut. Ofta fortsätter förbättringarna under en lång tid.

Epilepsi och bristande hormonproduktion kan behandlas med läkemedel/ersättningspreparat. Tillväxthormon ges dagligen med spruta och ämnesomsättningshormon finns i tablettform. Vid brist på könshormon eller kortison kan även detta ersättas. Behandlingarna är oftast livslånga men kan skötas hemma av familjen/barnet själv.

Påverkan på så kallade kognitiva funktioner, som minne, uppmärksamhet och inlärning, kan finnas redan efter operationen men kommer oftare efter ett par år och blir tydligare ju äldre barnet blir.

Det finns idag inget sätt att bota kognitiva problem men genom att tidigt uppmärksamma dem kan barnet, i samarbete med förskola och skola, få tidigt stöd med bland annat specialpedagogiska insatser för att kompensera för svårigheter som finns.

Oavsett vilken tumörform och vilken behandling ett barn haft kommer det krävas uppföljning under flera år. Hur den kommer se ut bestäms utifrån nationella riktlinjer och anpassas efter individuella behov samt lokala förutsättningar. Cancercentra, länsjukhuset och (re)habiliteringsenheter i din närhet samarbetar kring detta.

Återigen är det viktigt att fokusera på vad som är eller kan bli aktuellt för just ditt barn. Behandlingsmetoder förbättras kontinuerligt inte bara för att öka överlevnaden utan också för att minska biverkningar.

## Att förstå sin sjukdom

Att få en hjärntumör är en omtumlande upplevelse. För de flesta barn leder det förr eller senare till tankar om vad som kommer hända med dem, hur deras hjärna ska klara sig och hur de ska bli friska. Det kan kännas svårt att prata med barnen om vad de råkar ut för och i välmening försöker vi ibland som vuxna att undvika sanningen. Samtidigt vet vi att förutsättningen för att börja förstå och bearbeta det man varit med om är kunskap, ärliga svar och möjlighet att fråga vidare. Många gånger handlar barnens frågor om det som praktiskt och konkret händer dem. Lyssna, berätta och förklara. Ju mer barnet frågar och förstår, desto större är chansen att hen hanterar situationen på ett bra sätt.

**Ju mer barnet förstår, desto större är chansen att hen hanterar situationen på ett bra sätt.**

## Samarbete

Erfarenheter från barn som behandlats för längre tid sedan har gett en god kunskap om riskerna för de olika biverkningar som kan uppstå. Det finns numera en uppföljningsplan på alla sjukhus för att upptäcka och bemöta dem. På sjukhuset sker ett samarbete mellan många olika specialiteter. Läkare med olika kompetensområden arbetar tillsammans. Nationellt finns ett samarbete bland barncancerläkare. Gruppen följer och värderar den forskning som sker internationellt för att säkerställa att barn som drabbas av hjärntumör i Sverige erbjuds behandling som håller hög internationell standard.

### Konsultsjuksköterskor

Vid varje barncancercenter i landet finns det särskilda konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör. De ansvarar bland annat för personalutbildning, hjälper till att informera i barnets skola eller förskola samt är en stödjande länk mellan familj och sjukhus.

Därutöver är sjukgymnast/fysioterapeut, kurator, psykolog och sjuksköterska med flera delaktiga i arbetet kring barnen. En konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, det vill säga en sjuksköterska med fokus på barn med hjärntumör, finns på alla sex barncancercentra i Sverige. Konsultsjuksköterskan finns tillgänglig under hela uppföljningsperioden även efter att ni lämnat sjukhuset, och kan bland annat hjälpa till med information till skola och förskola.

Alla som arbetar med ansvar för barn med hjärntumör deltar också vid internationella kongresser och får härigenom del av ny kunskap men också goda kontakter med kollegor i andra länder.

## Råd till syskon

Det finns inget rätt eller fel sätt att reagera när ens syskon drabbas av en allvarlig sjukdom. Och kanske är det vad som är svårast, att hantera känslor och tankar som man inte är van vid. Oro och ilska på samma gång men kanske framför allt en stark längtan efter att allt ska bli som vanligt igen.

Vi vill tipsa om skriften Jag då!, som vänder sig till dig som har ett syskon med cancer. Du kan du läsa om hur det kan vara, vad du kan göra för att få stöd och vad andra syskon i samma situation som dig har berättat.



Skanna QR-koden för att komma till sidan med informationsmaterial, där du kan läsa och ladda ner skriften Jag då!.

## Råd till släkt och vänner

Hjärntumör är en mycket allvarlig sjukdom som kan kräva svåra behandlingar. Behandlingar som påverkar hela familjens vardag. Ibland under lång tid. Som släkting eller vän fyller du en viktig funktion.

Till dig som är närstående till det sjuka barnet och familjen vill vi tipsa om skriften Stöd till närstående. Där kan du få svar på vanliga frågor och tips på hur du kan göra för att stötta när ett barn drabbats av cancer.



Skanna QR-koden för att komma till sidan med informationsmaterial, där du kan läsa och ladda ner skriften Stöd till närstående.

# Ordlista

## Barnhabilitering

Ett samlingsord för åtgärder som syftar till att en person som fötts skadad eller skadats under tidig ålder 0–16 år ska kunna leva ett så vanligt liv som möjligt. Det kan handla om åtgärder för att underlätta, förbättra eller kompensera vid svårigheter som barnet har, till exempel kopplat till kommunikation eller rörelse.

## Barnonkologi

Läran om tumörsjukdomar hos barn.

## Barnonkolog

Läkare specialiserad på tumörsjukdomar hos barn.

## Benign

Godartad.

## Biopsi

Provtagning för undersökning av tumörvävnad i mikroskop.

## Cellgifter

Se cytostatika.

## Cerebrospinalvätska

Se likvor.

## Centrala nervsystemet (CNS)

Omfattar hjärnan, förlängda märgen och ryggmärgen.

## CNS-tumörer

Tumörer i centrala nervsystemet.

## CVK

Central venkateter. En plastslang som via huden opereras in i ett större blodkärl än de vi har på handryggen eller armvecket. Det som syns är en tunn slang på huden, vanligtvis under nyckelbenet, med ett kopplingsstycke dit spruta eller droppslang kopplas.



# Ordlista

## CT/Datortomografi

En särskild sorts röntgenapparat. Vid en vanlig röntgenfotografering sänds en röntgenstråle genom kroppen. Vid en datortomografi sänds röntgenstrålarna in från olika vinklar.

## Cytostatika

Läkemedel som hämmar celledning.

## Dagvård

Behandling eller undersökning som inte kräver övernattning på sjukhus.

## Endokrinolog

Läkare specialiserad på kroppens hormoner.

## Hydrocefalus

För stor mängd vätska i hjärnans hålrum. Kan orsakas av stopp i vätskeflödet vid tumör och leda till högt tryck i hjärnan.

## Intraventrikulärt

Behandling via ventriklarna, det vill säga de vätskefyllda hålrummen i huvudet.

## Intravenöst

Behandling via de venösa blodkärlen i kroppen. Till exempel en intravenös injektion, det vill säga en injektion som kommer direkt in i blodbanan.

## KAD/Kateter

Mjuk plastslang som förs in i urinblåsan via urinröret.

## Knapp/gastrostomi

En kateter som går in till magsäcken från utsidan av buken. Den ges till personer som av olika anledningar inte kan äta och dricka på vanligt vis.

## Kurator

Socionom anställd på sjukhuset som fungerar som samtalsstöd åt familjerna. Hjälper även till i kontakt med Försäkringskassan och andra externa myndigheter.

# Ordlista

## Lekterapeut

Förskollärare eller fritidspedagog som arbetar med barn med sjukdom eller funktionsnedsättning.

## Lekterapi

Pedagogisk verksamhet inom barnsjukvården där barn genom lek och skapande får möjlighet att bearbeta sina upplevelser.

## Likvor

Ryggmärgsvätska. Vätska som naturligt bildas och cirkulerar runt hjärna och ryggmärg för att därefter återabsorberas.

## Metastas

Dottertumör. Tumör spridd till en ny lokalisation. Metastaser från CNS-tumörer återfinns nästan uteslutande inom CNS.

## MR/MRI/Magnetkameraundersökning

Magnetresonanskameraundersökning. Människokroppen består till största delen av vatten. Vatten innehåller väteatomer och det är med hjälp av dessa, tillsammans med ett mycket starkt magnetfält och radiovågor, som magnetkameran skapar bilder. Hela kroppen kan undersökas och läkare kan bland annat upptäcka tumörer.

## NBCNS

Neutralt barncancernätverk i Sverige, en nationell arbetsgrupp inom neuroblastom och CNS-tumörer.

## Neurokirurgi

Operationer i CNS.

## Neurokirurg

Läkare specialiserad att operera i CNS.

## Neurologi

Läran om kroppens nervsystem och dess sjukdomar.

## Neurolog

Läkare specialiserad på läran om kroppens nervsystem och dess sjukdomar.

# Ordlista

## Neuropsykologi

Läran om sambandet mellan hjärnans fysiska och psykiska tillstånd.

## Neuropsykolog

Specialiserade psykologer som arbetar med behandling och med neuropsykologisk utredning, det vill säga diagnosticering och kartläggning av kognitiva funktioner. Neuropsykologisk bedömning görs på alla barn som diagnosticeras med hjärntumör.

## Patologi

Läran om sjukdomar.

## Patolog

Läkare specialiserad på att bedöma exempelvis tumörvävnader.

## PAD

Utlåtande från patolog om tumörform och malignitetsgrad.

## Patologisk anatomisk diagnos

Resultatet av vad patologen sett på ett vävnadsprov.

## Palliativ vård

Av latinets »pallium« som betyder mantel. Symtomlindrande helhetsvård med syfte att optimera tillvaron för en patient. Oftast använt för patienter i livets slutskede men enligt definition av WHO är det en del av all vård för patienter med livshotande eller livstidsbegränsande sjukdom.

## PVK

En tunn, mjuk plastslang som med hjälp av en nål leds genom huden och in i ett blodkärl, vanligtvis på handryggen eller i armvecket. Plastslangen lämnas kvar och det som syns på huden är ett litet kopplingsstycke och »vingar« som med hjälp av häfta fästes vid huden.

## Radiologi

Strålbehandling.

## Recidiv

Återfall i en sjukdom.

# Ordlista

## Rehabilitering

Återanpassning, exempelvis efter skada eller sjukdom.

## Rickhamdosa/Omayareservoar/Selkerkateter

Dosa fäst under huden i skallbenet med en slang in i ett av hjärnans vätskefyllda hålrum. Används för behandling och provtagning i likvor.

## Shunt

Slang från en av hjärnans vätskefyllda hålrum ner till bukhålan för avledning av likvor då det naturliga vätskeflödet i hjärnan inte fungerar tillfredsställande.

## Sjukhuskola

Anpassad undervisning för skolbarn som vårdas på sjukhus.

## Skandionkliniken

Den enda kliniken i Sverige med protonstrålning. Kliniken finns i Uppsala men ägs gemensamt av alla landets regioner.

## Specialpedagog

Lärare med specialistutbildning i pedagogik för barn med särskilda behov. Specialpedagoger finns både inom hälso och sjukvården och på skolor.

## Subkutan venport (SVP)

Liten dosa inopererad under huden på ena sidan av bröstkorgen, med en förbindelse in till de stora centrala blodkärlen närmast hjärtat. Används för behandling och provtagning av blod.

## VCTB

Vårdplaneringsgruppen för CNStumörer hos barn.

## Ven

Blodkärl som för blodet tillbaka till hjärtat. Artär för syrerikt blod från hjärtat ut i kroppen.

# 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 ungdomsstorläger 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)