



MALIGNA GLIOM

EN LITEN BOK FÖR DIG SOM
DRABBATS AV HJÄRNTUMÖR





Att drabbas av hjärntumör innebär en chock, både för patienter och anhöriga. Frågorna är många och oron stor. Vår förhoppning är att denna bok ska vara ett stöd, besvara en del frågor och bidra med användbar information.

ÅSE RINMAN

Ordförande Svenska hjärntumörföreningen

INNEHÅLL

Om hjärntumörer	3	De anhörigas sjukdom	19
Symtom	4	Viktigt att tala med andra	20
Diagnos, undersökning och behandling	6	Någon att tala med	24
Förbättringar även för patienter med gliom	8	Hjärntumörer – några råd	26
Jenny: Det föll mig aldrig in att ge upp	10	Måste få känna hopp	28
»Man måste våga vara nära»	12	Många varianter av hjärntumörer	30
Medicinsk forskning – du kan vara med	14	Även ekonomin påverkas	33
Hoppfull utveckling inom hjärnkirurgi	16	Mikael: Jag lever här och nu	34
Second opinion	18		



Om hjärntumörer

Omkring 1300 personer i Sverige får varje år någon typ av hjärntumör, vilket motsvarar runt tre procent av all cancer i Sverige. Män och kvinnor drabbas i ungefär lika stor omfattning och omkring hälften av patienterna är över 60 år. Hjärntumörer är också, vid sidan av leukemi, den vanligaste cancerformen hos barn med runt 100 nya fall om året.

Det finns flera former av hjärntumörer. De kan vara antingen godartade (benigna) eller elakartade (maligna). De godartade tumörerna är inte cancer och växer till skillnad från de elakartade inte in i omgivande vävnad men symtomen kan vara desamma oavsett vilken typ av tumör det handlar om.

Vad som orsakar hjärntumörer vet man inte mycket om. Strålbehandling mot huvudet eller att bli utsatt för vissa kemikalier anses kunna ha betydelse. Även genetiska faktorer kan spela in, hjärntumör kan alltså i viss mån vara ärftligt. En omdiskuterad teori är att elektromagnetisk strålning (från till exempel mobiltelefoner) skulle ha ett samband med hjärntumörer, men det är idag inte entydigt bevisat.

En tumör som uppstår i hjärnan kallas primär. När en cancer uppstår någon annanstans i kroppen och sedan sprider sig till hjärnan kallas tumören

sekundär (eller hjärnmetastaser). Om en patient med till exempel bröstcancer får spridning (metastaser) till hjärnan är det fortfarande bröstcancer. Hjärnmetastaser tas inte upp i denna skrift.

MALIGNA GLIOM

Malignt gliom är den vanligaste typen av elakartad hjärntumör. Ordet »gliom» kommer av att tumören uppstår ur gliacellerna, hjärnans stödjevävnad. Dessa celler bidrar till att nervcellerna får tillgång till syre och näring från blodet. Gliom kan växa mycket snabbt och finns i flera former. Elakartade hjärntumörer sprider sig sällan till andra delar av kroppen.

Den näst vanligaste hjärntumören är meningiom som utgår från hjärnhinnorna. Meningiom är oftast godartad vilket innebär att den kan opereras bort med gott resultat i de flesta fall.

Läs mer om olika former av hjärntumörer på sidan 30.

Symtom

Sjukdomsyttningarna från en hjärntumör ger vägledning om var i hjärnan den sitter. Symtomen beror på att trycket inne i huvudet ökar när tumören växer, att den kan växa in i känsliga områden i hjärnan och att nervceller och nervbanor kan förstöras.

Nyuppkommen huvudvärk

Möjliga symtom vid maligna gliom kan vara nyuppkommen *huvudvärk* som blir allt svårare, i synnerhet på efternatten och morgonen. Runt 70 procent av patienterna drabbas i något skede av detta. Värken beror på att tumören ökar trycket inne i huvudet.

Plötsliga epileptiska anfall

Plötsliga *epileptiska anfall* hos en hittills frisk person ska alltid undersökas med hjälp av EEG (elektroencefalogram) som mäter den elektriska aktiviteten i hjärnan. Om det finns en tumör är den elektriska aktiviteten i det drabbade området förändrad.

Förlamning, synbortfall eller talrubbingar

Neurologiska symtom kan också förekomma, till exempel förlamning, synbortfall eller talrubbingar.

Illamående, kräkningar, kramper, minnesproblem, domningar och koncentrationssvårigheter kan vara andra tecken. Sådana symtom kan ha andra orsaker men ska alltid utredas.

Slöhet, initiativlöshet, irritation, aggressivitet

Det är viktigt för både patienter och anhöriga att känna till att psykiska problem och *personlighetsstörningar* kan ingå i symtombilden vid hjärntumörer. Hur de yttrar sig beror på var i hjärnan tumören sitter och vilka funktioner som påverkas. Förändringarna kan uppfattas som mycket skrämmande eftersom hjärnan är platsen för våra tankar, känslor, minnen, vårt skapande och vårt medvetande – allt det vi uppfattar som vår identitet. Därför kan en hjärntumör av den drabbade upplevas som ett hot mot det egna jaget såsom han eller hon känner sig själv och är van att uppfattas av andra. Funktioner som kan påverkas är till exempel förmågan att organisera tillvaron och vardagen, och att kontrollera sitt beteende. Slöhet, initiativlöshet, irritation, aggressivitet och demens kan vara andra reaktioner som orsakas av tumören.



KALLELSE TILL OPERATION
Du har tid för operation den 2008-11-19
(se nedan).
Anmäl dig i reception på entreeplan.
Viktiga saker att tänka på

- Fotolegitimation och pass
- Dusch och hårtvätt skall permeras
- Lämna smycken (öven permeringsnummer)
- Lämna boken hemma



Diagnos, undersökning och behandling

Förutom att patienten får berätta om sina symtom görs vid misstänkt hjärntumör en grundlig neurologisk undersökning då bland annat känsel, syn, rörelseförmåga och reflexer undersöks. Resultatet kan, förutom att bekräfta misstanken, ge en uppfattning om var i hjärnan tumören finns. Den definitiva diagnosen ställs med olika former av röntgenteknik (*datortomografi* och/eller *magnetresonanskamera*) som avbildar hjärnan. Då kan man se var tumören sitter och hur stor den är. Även om dessa undersökningar kan ge en klar vägledning måste man idag operera och ta ett prov av förändringen, som sedan skickas till analys.

BEHANDLINGAR

Kirurgi

En av hörnstenarna vid behandling av hjärntumörer är *kirurgi*. Syftet är att ta bort så mycket av tumören som möjligt, helst hela, utan att skada den friska hjärnan. Förfinade operationsmetoder gör att man i dag på ett annat sätt än förr kan komma åt svårbelägna tumörer på ett sätt som är skonsamt för hjärnan. Operationer i hjärnan görs ofta med så kallad *stereotaktisk* teknik, vilket innebär att tumörens läge anges för kirurgen i tre dimensioner; uppifrån, framifrån och från sidan.

Man kan också försöka *suga* ut cancerceller eller använda sig av laser.

Om det handlar om godartade tumörer som inte växt in i omgivande vävnad, till exempel meningiom, kan operationen innebära att patienten blir helt frisk. Vid elakartade tumörer går det tyvärr oftast inte att få bort hela tumören eftersom det inte finns någon klar gräns mot omgivande frisk vävnad.

Även om man inte kan operera bort hela tumören kan kirurgi ändå lindra symtomen genom att tumören minskar i storlek så att trycket på omgivande vävnader minskar.

Strålbehandling och cellgifter

Efter kirurgi ges ofta *strålbehandling* för att få bort eventuellt kvarvarande cancerceller och minska risken för återfall. Vid gliom är det vanligt att stråldosen ges varje dag under fyra till sex veckor.

Cellgifter (cytostatika) är idag standardbehandling av de flesta hjärntumörer. De preparat som i första hand används är *temozolomid*, *lomustin* och *procarbazin*.

Temozolomid (Temodal) är cellgift i kapselform som är godkänt för behandling av nydiagnostiserade

»En av hörnstenarna vid behandling av hjärntumörer är kirurgi. Syftet är att ta bort så mycket av tumören som möjligt, helst hela, utan att skada den friska hjärnan»

patienter med glioblastoma multiforme i kombination med strålbehandling först och därefter som ensam behandling. Läkemedlet är även godkänt för maligna gliom där tumören återkommit eller förvärrats efter standardbehandling. Läkemedlet passerar snabbt den så kallade blod-hjärn-barriären som har till uppgift att skydda hjärnan från skadliga ämnen. Lomustin och procarbazin är två äldre cellgifter som också används för behandling av hjärntumör.

Behov av alternativ

Behovet av nya behandlingsalternativ vid hjärntumörer är stort. Studier pågår med antikroppsbehandling av malignt gliom. De förväntas leda till nya behandlingsmöjligheter.

Symtomlindrande läkemedel

Förutom den behandling som riktas direkt mot själva tumören kan behandlingen kompletteras med läkemedel som syftar till att lindra symtom, som kortison för att minska den svullnad som tumören kan orsaka, och läkemedel som förebygger epileptiska anfall.

NÄR BEHANDLINGEN ÄR ÖVER

Efter avslutad behandling görs regelbundna kontroller men det kan ändå vara en svår period. Den regelbundna kontakten med vården och vetskapen att det görs något konkret mot sjukdomen, kan för många innebära en trygghet som nu upphör. Därför kan det vara lätt att känna sig övergiven och lämnad åt sig själv. Den lättnad man förväntat sig kanske uteblir. Det kan också för lång tid framöver vara lätt att övertolka kroppsliga och psykiska symtom som att sjukdomen inte besegrats eller att den kommit tillbaka.

Efter avslutad behandling upplever många patienter att de behandlas som friska av omgivningen och att tillvaron förutsätts vara normal igen. Omtanken och intresset minskar trots att behovet att få tala om sin oro, sin sjukdom och om framtiden kan vara lika stort som tidigare.

Samtidigt ska man vara medveten om att den som gått igenom en allvarlig sjukdom som cancer och den livskris det kan innebära, har fått erfarenheter som kan vara svåra för andra människor att ta till sig och förstå fullt ut.

Förbättringar även för patienter med gliom

Behandlingen av patienter med den allvarliga hjärntumören malignt gliom har visat på tydliga framsteg under de senaste åren.

– I dag finns ett flertal patienter som är drabbade av den mest elakartade formen, glioblastom, som lever i mer än fem år trots sin sjukdom, säger Roger Henriksson, professor och överläkare i tumörsjukdomar samt ordförande i Nationella planeringsgruppen för centrala nervsystemets tumörer.

Högmaligt gliom kan växa mycket snabbt. De vanligaste symtomen som får patienten att söka läkare är huvudvärk och illamående.

– Andra symtom kan vara så kallade bortfalls-symtom, som att en arm inte fungerar som vanligt. Balanssvårigheter, kramper eller epileptiska anfall är också vanligt. Det kan också handla om personlighetsförändringar till följd av att tumören påverkar hjärnan lokalt eller att tumören ökar trycket inne i skallen, säger Roger Henriksson.

OPERATION ELLER INTE

För att bekräfta – eller förkasta – misstanken om hjärntumör undersöks patienten med olika bildtekniker (datortomografi och magnetröntgen) för att se var tumören sitter och hur stor den är. Målet är alltid att få bort så mycket som möjligt av tumören och kirurgi förblir en hörnsten i en lyckad behandling av hjärntumör.

Många gånger går det dock inte att få bort hela tumören. Ett prov på tumören analyseras alltid i mikroskop för att fastställa tumörens typ och för att ta ställning till ytterligare behandling.

KORTISON

– Nästan alla patienter får även inledningsvis kortison. Behandlingen minskar den svullnad som tumören och eventuella ödem orsakar och därmed trycket inne i skallen, som ligger bakom många av de symtom en hjärntumör orsakar. Men alla patienter är inte lämpliga för kortison i början eftersom behandlingen ibland kan göra det svårare att ställa diagnos, säger Roger Henriksson.

Många patienter har också behov av mediciner mot kramper (epilepsi) under sjukdomsperioden.

STRÅLBEHANDLING OCH CYTOSTATIKA

Förutom kirurgi består behandlingen ofta av kompletterande strålbehandling och, i de fall tumören är elak-



artad, även av cytostatika som förmår ta sig igenom den så kallade blod-hjärn-barriären. Den ska skydda hjärnan från att ta upp skadliga substanser ur blodet men är därmed också är ett hinder för många former av cytostatika.

STORA FÖRBÄTTRINGAR

Många patienter med hjärntumör kan behandlas framgångsrikt beroende på typ av tumör, var den sitter eller

hur lätt den är att operera samt inte minst om den är känslig för strålbehandling och mediciner.

– Även om prognosen för de mer elakartade gliomen är sämre har det skett stora förbättringar. I dag finns fler patienter som lever mer än fem år efter diagnos, säger Roger Henriksson och pekar på stora framsteg som bättre diagnostik, effektivare kirurgi och strålbehandling samt nya kommande behandlingsmetoder som till exempel antikroppar.

Jenny: Det föll mig aldrig in att ge upp

En dag för tre år sedan föll Jenny plötsligt ihop medvetslös i duschen. Det hon trodde var en svimning var i själva verket epileptisk kramp. Två dagar senare opererades hon. Det visade sig då att hon hade malignt gliom. Tumören i hjärnan var stor som en mandarin.

Jenny hade inte upplevt några som helst sjukdomstecken. Beskedet om tumören kom som en chock och hennes första reaktion var ilska. Men hon bestämde sig snabbt för att inte deppa ihop, utan vara så stark och positiv som möjligt.

– Jag blev förvånad när jag vaknade upp efter operationen med bara ett litet plåster på huvudet. Jag hade väntat mig ett turbanliknande bandage. Allt gick så fort att jag aldrig hann bli rädd, säger Jenny, som ovanligt snabbt efter operationen har kunnat återgå till sitt vanliga liv.

– Trots den allvarliga diagnosen har jag mått förvånansvärt bra hela tiden. Efter operationen fick jag strålning och cellgiftsbehandling i sex veckor. Två månader efter avslutad behandling började jag arbeta halvtid och efter ytterligare sex månader arbetar jag nu heltid. Det enda jag märker av sjukdomen är att jag har ett större sömnbehov och fortare blir trött i stökiga och högljudda miljöer, som barer eller diskotek. Jag åter fortfarande epilepsimedicin eftersom risken för

att få en ny kramp finns kvar och detta gör att jag inte får köra bil ännu, vilket jag saknar en del.

HUMOR BRA MEDICIN

– Min läkare fick mig att förstå hur viktigt det är att vara positiv redan från början när han sade: »Kastar du yxan i sjön nu blir jag förbannad, för det här är inte kört». Och tanken att lägga mig ner och sluta kämpa har aldrig slagit mig. Dessutom har jag haft bra stöd hela tiden från min sambo, min familj och mina vänner. Kanske har det till och med varit värre för dem. Jag tycker att det är viktigt att försöka skratta och se det positiva i tillvaron, även när man mår som sämst. Jag tror att humor är ett effektivt läkemedel, säger Jenny.

Förutom Jennys sambo har en person varit särskilt viktig under den akuta sjukdomstiden och det är kontaktsjuksköterskan. I början hade de kontakt varje vecka och hon hjälpte Jenny med stort och smått, till exempel recept och praktiska frågor kring behandling.



– Jag hoppas att alla med gliom får en egen kontakt-sjuksköterska. Det bästa av allt är att hon alltid svarar när man ringer. Jag tror att det är extra bra för dem som är ensamma. Depressioner är ju vanligt och då måste man ha någonstans att vända sig, säger Jenny, och fortsätter:

– Både på jobbet och där jag bor har alla varit fantastiska. Jag var provanställd när jag blev sjuk och hade bara hunnit arbeta tre veckor. Nu har jag fått fast tjänst trots att jag aldrig kommer att bli friskförklarad. Kanske har det hjälpt att vi bor på en liten ort där alla känner alla och vet vad som hänt. Jag har idag – otroligt nog – inga men av min behandling och min tumör förutom risken för epileptisk kramp.

Om Jenny ska ge några råd till andra så är det:

- ♥ **Håll fast vid din humor**
- ♥ **Försök att vara positiv**
- ♥ **Försök att sova ordentligt, det hjälper**
- ♥ **Ge aldrig upp!**

Jenny vill också delvis varna för att söka information på internet.

– Forskningen idag går fort framåt och all information som finns på internet blir snabbt inaktuell på detta område. Risken finns att man blir mer uppskrämd än vad som är nödvändigt. Idag finns ett alternativ, en patientförening som guidar till information, skapar kontakter och finns till hands för frågor och stöd. (Svenska hjärntumörföreningen, se vidare sid 24).

»Man måste våga vara nära»

Man måste våga vara nära patienten och familjen. Våga vara personlig utan att vara privat, menar Agneta Spetz, kontaktsjuksköterska för patienter med hjärntumörer och deras anhöriga.
– Att bygga upp en relation så att de känner sig trygga tillsammans med mig är oerhört viktigt. Och det handlar inte bara om vad man säger.

Agneta Spetz började som kontaktsjuksköterska år 2002. Då hade hon redan arbetat ett tiotal år på en cancerklinik och även vidareutbildat sig i inom cancer. Hennes uppgift är bland annat att minska avståndet mellan patienterna, deras familjer och vården. Hon ska finnas där som stödperson och lots under en tung period i livet.

RÄTT TILL HJÄLP

– Man har rätt att få ett så kallat multidisciplinärt omhändertagande, inte bara medicinskt. I teamet ska det ingå olika specialtläkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnast, kurator, psykolog och dietist, säger Agneta Spetz.

Hennes uppgifter bestäms i hög grad av patientens och familjens önskemål.

Det kan handla om allt från att återge den information läkaren gett, till hjälp med kortison och att hantera kramper hos patienten. Men också att berätta vad man kan hjälpa familjen med och vilka rättigheter som finns. Och inte minst – att lyssna.

»SAMBANDSCENTRAL»

När Agneta Spetz träffar familj och patienter är det

inte som en företrädare för sjukvården utan som en länk mellan vården och familjen.

– Jag är inte en auktoritet utan en vägledare som ska vara ett stöd och en trygghet och se till att det finns kontinuitet.

ÄNDRAD PERSONLIGHET

En tumör kan leda till såväl kroppsliga som själsliga handikapp och detta påverkar inte bara patienten utan även deras anhöriga. För de anhöriga kan det vara mycket svårt att veta hur dessa förändringar ska hanteras.

– Då är det viktigt att ha någon att dela sina tankar med. Någon som är nära men ändå inte inom familjen. Vi tror också att de anhöriga som haft möjlighet att reflektera under sjukdomstiden, bättre klarar av att bearbeta sorgen vid dödsfall.

Hon har noterat att anhöriga till cancerpatienter kan sakna det vardagliga.

– De kan säga att »grannarna hemma talar bara om cancer och sjukdom». Man tappar kontakten och får inte vara bara granne längre. Men ibland behöver man få tala om det dagliga livet också, som väder och vind.

»Att våga vara
personlig utan att
vara privat och
att våga vara
steget före»



HOPPET FINNS ALLTID

Agneta Spetz får med jämna mellanrum frågan om det inte känns tungt att arbeta med så svårt sjuka patienter och deras anhöriga. Men hon har aldrig upplevt det så.

– Nej, det finns alltid något man kan göra. Hoppet finns alltid. Även om man inte alltid kan bota finns möjligheter att lindra och stötta och det är positivt hur det än går.

Dessutom, påpekar hon, är hon inte ensam. På cancerkliniken ingår hon i ett team med läkare, kolleger och annan vårdpersonal.

Agneta Spetz arbetar just nu med en avhandling om det psykosociala omhändertagandet av patienter med hjärntumörer och deras familjer.

Forskningsgruppen hon ingår i strävar efter att öka förståelsen kring patienter och anhöriga som drabbats av hjärntumör och se vilka behov de har.

ATT VÅGA VARA PERSONLIG

Det absolut viktigaste i arbetet som kontaktsjuksköterska är att bygga upp relationen till patienten och familjen så att de kan känna sig trygga. Att våga vara personlig utan att vara privat och att våga vara steget före, säger Agneta Spetz och drar en parallell till vänskap.

– I en vänskapsrelation kan man säga nästan vad som helst utan att det misstolkas, man finns där som vän ändå. En god relation till patienten och deras närstående ska minska missförstånden inom vården.

Medicinsk forskning – du kan vara med

Att behandlingar studeras på människor är en förutsättning för medicinska framsteg. Grundforskningen görs i laboratorier men alla läkemedel måste genomgå kliniska studier där de testas på patienter som har den aktuella sjukdomen innan de kan godkännas och används rutinmässigt i vården.

Det kan hända att du som cancerpatient blir erbjuden att medverka i en klinisk studie. Syftet ska alltid vara att utveckla effektivare behandlingsmetoder, till exempel studera om ett läkemedel ger förlängd överlevnad eller bättre livskvalitet. Det kan också gälla minskade biverkningar eller att få bättre effekt genom att kombinera olika läkemedel.

Att delta i en studie är alltid helt frivilligt. Du kan alltid få den behandling som anses vara den bästa för tillfället och för just dig och detta påverkas inte om du väljer att tacka nej. Du har också rätt att avbryta din medverkan när som helst. Men många patienter tycker att det känns meningsfullt att bidra till forskningen. Kanske kan dessutom din sjukdom påverkas till det bättre.

Den patient som deltar i en studie följs alltid extra noga genom prover, sjukhusbesök och annan uppföljning.

I en läkemedelsstudie delas patienterna vanligtvis in i grupper som jämförs för att resultatet ska bli tydligt. Varken du eller läkaren vet under studiens gång om just du får det nya läkemedel som ska prövas eller om du hamnat i kontrollgruppen.

Innan en studie genomförs måste den godkännas av Läkemedelsverket och av en etisk kommitté av forskare och lekmän som ska bedöma om syftet är tillräckligt viktigt för att den ska genomföras. De ska också väga eventuella risker för patienten mot studiens nytta. Kliniska studier genomförs alltid så att de enskilda patienterna inte kan identifieras.

» ... många patienter tycker att det känns meningsfullt att bidra till forskningen. Kanske kan dessutom din sjukdom påverkas till det bättre »



HJÄRNTUMÖRER OCH ÄRFTLIGHET

Ärftlighetens betydelse för utvecklingen av hjärntumörer studeras bland annat i ett projekt där forskare från Umeå deltar. I studien som kallas Gliogene medverkar fyra europeiska och åtta amerikanska sjukhus med stöd av bland andra National Cancer Institute i USA. Alla svenska patienter med nydiagnostiserade gliom (elakartade hjärntumörer) som behandlas för sin sjukdom har erbjudits att delta i studien som startade 2007 och ska pågå i fem år.

Syftet är att identifiera »hjärntumörfamiljer» och kartlägga eventuella genetiska störningar. Om man kan hitta gener som förklarar ansamlingen av hjärntumörer i dessa familjer skulle man bättre kunna förstå varför hjärntumörer uppkommer. Det kan också förbättra

möjligheterna att förebygga, tidigt upptäcka och behandla hjärntumörer. Totalt beräknar man att kunna göra genetiska analyser på medlemmar i 400 familjer.

Ärftlighetens betydelse för hjärntumörer har studerats av forskare i Umeå sedan mitten av 1990-talet. Vad man funnit är bland annat ett antal familjer där hjärntumörer är vanligare än förväntat och att de är släkt med varandra långt bak i tiden. Dessa släkter är sällsynta men ger forskarna goda förutsättningar att hitta viktiga gener som kan förklara orsakerna till hjärntumörer.

Studien i Sverige genomförs i samarbete med Nationella planeringsgruppen för centrala nervsystemets tumörer med professor Roger Henriksson som ordförande.

Hoppfull utveckling inom hjärnkirurgin

Utvecklingen av kirurgisk behandling av hjärntumörer är bara i början.

– I framtiden kommer vi att kunna ta bort fler tumörer utan att skada patienten, säger Tommy Bergenheim, professor i neurokirurgi. Och även om vi inte kan bota, kan patienten ändå få lindring. Kirurgi är också viktigt för diagnosen så att man kan välja rätt cytostatika och veta hur strålningen ska sättas in.

Kirurgi är förstahandsvalet vid behandling av hjärntumörer. Förutsatt att tumören är godartad, väl avgränsad och har ett lämpligt läge kan den oftast helt tas bort. Om tumören däremot trängt in i omgivande vävnad, vilket är vanligt vid malignt gliom, är möjligheterna begränsade.

– Att ta bort varje cancercell låter sig egentligen inte göras. En operation är framgångsrik när vi kan ta bort allt som syns på röntgen. Men det varierar mycket beroende på var tumören ligger. I en del områden kan man få bort nästan allt och i andra är det nästan omöjligt. Om cancerceller har spridit sig till vävnad med hjärnfunktion skulle en operation kunna skada patienten och man riskerar att patienten i stället får andra symtom, säger Tommy Bergenheim.

LINDRAR SYMTOMEN

Även om inte tumören helt kan tas bort kan patienten ändå få lindring.

– Om tumörmängden i huvudet minskar, minskar också trycket och symtom som huvudvärk och illa-

mående kan minska. Ibland kan en tumör till exempel trycka på områden som svarar för funktioner till en arm eller ett ben eller talförmågan. Om trycket minskar kan man ibland se att dessa funktioner förbättras.

Kirurgi kombineras nästan alltid med annan behandling, även om all cancervävnad är avlägsnad. Eventuella rester av tumörvävnad minskar, så att cytostatika och strålning får bättre effekt.

– Kirurgen tar också vävnadsprov. För cancerläkarna är det viktigt att veta exakt vilken typ av tumör det handlar om så att de kan välja rätt cytostatika och bedöma hur strålningen bäst ska sättas in. Röntgen är bra men är långt ifrån hundra procentig i det avseendet, säger Tommy Bergenheim.

NYA METODER UTVECKLAS

Den tekniska utvecklingen inom hjärnkirurgin går snabbt, konstaterar Tommy Bergenheim.

– Vi har bara sett början. Framtiden kommer att innebära att vi kan ta bort fler tumörer utan att skada patienten. Men det är hela tiden en balansgång. Hur



mycket kan man ta bort av en tumör och hur mycket blir kvar av patientens livskvalitet?

En metod kallas *neuronavigation* och ger kirurgen möjlighet att orientera sig i hjärnan med hjälp av röntgenteknik. I en annan använder man sig av så kallad funktionell magnetkamera.

– Kameran gör det möjligt att titta på var hjärnans funktioner ligger i förhållande till tumören. När man planerar en operation är det oerhört viktigt att man ser relationen mellan tumörens läge och till exempel talcentrum.

ÅLDER INGEN BEGRÄNSNING

Men ny teknik handlar inte bara om ren kirurgi. Bland annat kommer en metod att studeras som går ut på lokal behandling av tumören med hjälp av kateter (rörformat medicinskt instrument). Därmed kan man gå runt den så kallade blod-hjärn-barriären som ska skydda hjärnan

mot skadliga ämnen men samtidigt också blockerar de flesta typer av cytostatika.

– Ännu så länge är metoden på experimentstadiet men den innebär att man lägger in en kateter i tumören i hjärnan. Med hjälp av katetern kan man sedan ge cytostatika direkt i tumören och slå ut cancercellerna.

Effekten blir bättre och biverkningarna minskar.

Det finns en diskussion om hur meningsfullt det är att operera även äldre patienter med hjärntumörer. Några sådana åldergränser finns inte, säger Tommy Bergenheim.

– Tidigare har man hävdat att det skulle finnas någon sorts gräns runt 70 år. Men det räcker att titta i det nationella kvalitetsregistret. Där visas helt klart att man kan tillämpa kirurgi även högt upp i åldrarna och att patienterna lever längre än om man inte skulle ha opererat. Som hos alla patienter har dock tumörens läge stor betydelse.

Second opinion

»En anledning att begära en second opinion kan vara att du vill veta om det finns något alternativ till den behandling du erbjuds...»

I Sverige är landstingen enligt Hälso- och sjukvårdslagen skyldiga att under vissa förutsättningar ge patienter med allvarlig eller livshotande sjukdom (till exempel hjärntumörer) möjlighet till en »second opinion». Det innebär att ytterligare en läkare bedömer din sjukdom eller behandling.

En anledning att begära en second opinion kan vara att du vill veta om det finns något alternativ till den behandling du erbjuds – eller för att få bekräftat att din behandling är den rätta. Inte sällan blir den nya bedömningen densamma, men även det beskedet har ett värde.

Om du vill ha en second opinion ska du i första hand ta upp det med din läkare. Men du kan också vända dig till en sjuksköterska eller kurator för hjälp. Vid en second opinion görs inga nya undersökningar utan bedömningen sker utifrån de underlag som redan finns, vanligen patientjournalen.

Du kan välja vilken läkare som helst, var som helst i landet. Du behöver en specialistvårdsremiss för att

få en second opinion utan kostnad. Den som söker second opinion på egen hand får själv stå för kostnaderna. Förutom vid offentliga sjukvårdsinrättningar kan second opinion också fås via ett nätverk av doktorer (www.2ndview.se). Den som inte har ekonomisk möjlighet att betala själva kan ansöka om ersättning hos Cancer- och Trafikskadades Riksförbund (www.ctrf.se) som har en särskild fond för second opinion-ärenden.

Ditt sjukhus ska enligt Hälso- och sjukvårdslagen följa den behandling som rekommenderas via second opinion.

PATIENTJOURNALEN

Som patient har du alltid rätt att läsa din egen journal, men det kan vara klokt att göra det tillsammans med en läkare som kan förklara fackuttryck och medicinska termer, så att du kan ta till dig informationen.



De anhörigas sjukdom

»Det är tumören som talar»

Symtom som personlighetsförändringar är vanliga vid hjärntumörer och är förstås plågsamma för patienten men kan också vara mycket påfrestande och ibland skrämmande för de anhöriga. Det kan vara svårt att hantera situationen när en närstående inte längre är sig själv på grund av sjukdomen. Vetskapen om att det är tumören som orsakar förändringarna i beteendet räcker inte

alltid när en pappa, syster, maka eller partner betar sig på ett besynnerligt sätt – blir aggressiv eller slö, säger fula ord eller gör bort sig på annat vis. Därför kan det vara klokt att söka professionellt stöd hos yrkesmänniskor med erfarenhet av detta. Här kan sjukhusens kuratorer vara till hjälp, till exempel genom att förmedla kontakt med psykolog.

Viktigt att tala med andra

Som anhörig behöver du för din egen skull hitta andra att dela dina erfarenheter med. Någon som kan förstå vad du pratar om. Det menar Åse Rinman, ordförande i Svenska hjärntumörföreningen:

– Det finns studier som visar att vid just hjärntumör är anhörigas livskvalitet sämre än de sjukas.

Åse Rinmans make insjuknade i malignt gliom strax efter att de fått sin son Jakob. Efter makens död 1995 kände Åse ett stort behov av att få kontakt med andra som varit med om samma sak. Det visade sig att något sådant forum inte fanns, men till sist bildades en anhöriggrupp vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Ett av de första initiativen blev att anhöriga till patienter som avlidit i gliom skrev ner sina upplevelser och samlade dem i en bok 2005, »Att förlora en anhörig i hjärntumör». När Roger Henriksson, professor i onkologi, fick veta detta, föreslog han en anhörigförening. I dag har Svenska hjärntumörföreningen över 200 medlemmar, där både patienter, anhöriga, vårdpersonal och andra intresserade är engagerade. Åse Rinman är ordförande sedan starten.

»ALLT GÅR SÅ FORT»

Hjärntumörer är kanske i ännu högre grad än någon annan cancerform de anhörigas sjukdom. Många patienter drabbas av personlighetsförändringar och

att se en älskad människa förvandlas kan vara oerhört plågsamt, med känslor av förtvivlan, sorg, hjälplöshet, vrede och skuld.

Åse Rinman hänvisar till internationella studier som visar att anhörigas livskvalitet är sämre än de sjukas:

– När någon drabbas av en hjärntumör är det oerhört omvälvande. Allt går så fort. Då gäller det att för sin egen skull så snabbt som möjligt hitta andra att tala med. Det behövs. Men påfallande ofta blir du ensam när någon nära anhörig blir svårt sjuk och får ta ansvaret själv.

HOPPFULL SYN BEHÖVS

Ett viktigt mål för Svenska hjärntumörföreningen är att alla patienter ska få bästa möjliga vård, oavsett var de bor.

– Så är det tyvärr inte nu. Alla bor inte nära ett sjukhus specialiserat på cancer, säger Åse Rinman. En patient med en aktiv och engagerad läkare, som ger rätt och individualiserad behandling, kan å andra sidan

»När någon drabbas av en hjärntumör är det oerhört omvälvande. Allt går så fort. Då gäller det att för sin egen skull så snabbt som möjligt hitta andra att tala med»





»Hjärntumörer är kanske
i ännu högre grad än
någon annan cancerform
de anhörigas sjukdom»

överleva flera år längre. Det är också viktigt att vårdpersonal som kommer i kontakt med dessa patienter känner till att det i dag finns många behandlingsalternativ att ta till. Det behövs en mer hoppfull syn.

INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN

Åse Rinman pekar på att det händer mycket inom behandlingen av gliom.

Läkarna börjar förstå gliom allt bättre. I dag finns många intressanta teorier på hjärntumörområdet, även om inte allt visar sig fungera.

Några åtgärder som skulle förbättra omhändertagandet av patienter med hjärntumörer och deras anhöriga är fullkomligt självklara, anser Åse Rinman. På väl fungerande kliniker är de redan införda.

– När läkaren träffar patienten ska någon anhörig alltid vara med. Patienterna själva är minst lämpade att ta ställning till olika behandlingsalternativ eftersom det höga trycket i hjärnan gör att de är mindre medvetna. Och när de går från sjukhuset ska de ha

en individualiserad behandlingsplan i handen. Vården ska tydligt informera om vilken hjälp som finns att få för de övriga i familjen.

LOKALA FÖRENINGAR

Svenska hjärntumörföreningen är idag en riksorganisation men avsikten är att starta lokala föreningar för gliompatienter, anhöriga och andra engagerade. Föreningen vill också inrätta ett forskningsråd för att kunna dela ut stipendier med insamlade medel.



Beställ boken » Att förlora en anhörig i hjärntumör» på www.hjarntumorforeningen.se. Redaktör Heli van der Valk. Alla intäkter går oavkortat till Svenska hjärntumörföreningen.

Någon att tala med

I ett första skede är det ofta svårt att ta till sig information, frågorna kommer ofta efterhand och hela tiden väcks nya. Många kan besvaras av din läkare och sköterska. På sjukhusen finns alltid kuratorer och den som vill kan få tala med en präst. Ofta finns också kontaktsjuksköterskor som följer patienten under behandlingen och som man alltid kan vända sig till med frågor och funderingar. Många sjukhus ordnar även patientgrupper där du kan få möta personer i din egen situation.

Men det kan kännas bra att också ha någon annan att vända sig till, inte minst för att få stöd och ta del av andras erfarenheter, antingen du är sjuk just nu, har avslutat din behandling eller är anhörig. Via telefon och internet finns flera stödlinjer. Ingen av dem ger medicinska råd utan syftet är att informera, hjälpa och skapa kontakter. Det finns också en patient- och anhörigförening, Svenska hjärntumörföreningen. Adresserna hittar du här intill.

För många känns det bra att prata, ofta och mycket. Med vänner, med familjen eller med en professionell

samtalspartner. Genom att sätta ord på det svåra hjälper du dig själv. Andra människors erfarenheter kan också ge dig hjälp och kraft. Vissa vill inte alls tala om sin sjukdom, vare sig med familjen eller med terapeuter. Det ena förhållningssättet är inte mer rätt än det andra.

Även för anhöriga och vänner uppstår en helt ny situation som kan vara svår att hantera både känslomässigt och praktiskt. Behovet av råd och stöd kan vara stort. Här har sjukhusens kuratorer en viktig uppgift. Kuratorn kan också informera om vilka typer av stöd som samhället kan erbjuda.

»För många känns det bra att prata,
ofta och mycket. Med vänner,
med familjen eller med
en professionell samtalspartner»



Svenska hjärntumörföreningen är en förening för patienter med primära hjärntumörer, anhöriga och andra med relation till denna form av cancer. Syftet är att stödja och hjälpa varandra, skapa kontakter och sprida information. Föreningen verkar också för att alla med hjärntumörer ska få likvärdig vård oavsett var i landet det bor. Föreningen har fått anslag från Cancerfonden för att starta lokalföreningar runt om i landet.

Svenska hjärntumörföreningen

Norra Forsåkersgatan 21, 431 63 Mölndal
Åse Rinman (ordförande) 0701-913 163
www.hjarntumorföreningen.se
Chatta med en sjuksköterska på vår hemsida! Kl 21.00-22.00 första torsdagen i varje månad svarar Sara Malmström eller Agneta Spetz, båda erfarna kontaktsjuksköterskor, direkt på dina frågor.
E-post: info@hjarntumorföreningen.se

Cancerupplysningen på Karolinska Universitetssjukhuset besvarar frågor från hela landet och är öppen för patienter, närstående, vårdpersonal och övriga intresserade. Frågorna besvaras av legitimerade sjuksköterskor med specialistkompetens inom cancer och cancersjukdomar. Tanken är att hjälpa patienterna att vara delaktiga i beslut om vård och behandling. Du kan också ta reda på vart du kan vända dig för att få en second opinion.

Tel 08-517 766 00
E-post: cancerinfo@karolinska.se
www.cancerupplysningen.se

Cancerfonden har en informations- och stödlinje. Här ges inte råd om behandling i enskilda fall, målet är att öka patienternas möjligheter att själva bilda sig en uppfattning om till exempel val av behandling. Genom Cancerfonden

kan du få skriftlig information, som patientbroschyrer och annat material om cancer.

www.cancerfonden.se
Informations- och stödlinje:
Tel 020-59 59 59

Cancerfondens nationella planeringsgrupp för centrala nervsystemets tumörer

Gruppen bildades 1991. Syftet är att med gemensamma experimentella och kliniska studier verka för en förbättrad behandling och omhändertagande av patienter med tumörer som drabbar hjärna och ryggmärg. Gruppen har bland annat utarbetat vårdprogram och verkat för nationella riktlinjer i diagnostiken av hjärntumörer. På www.cns-tumorer.org finns hänvisning till kontaktsjuksköterskor som både patienter och anhöriga kan ringa till.

Hjärntumörer – några råd

TILL DIG SOM DRABBATS

Var ärlig. Berätta för andra hur det faktiskt ligger till. Människor kan vara rädda men om du själv pratar om det vågar de öppna sig och umgänget blir smidigare. Försök att inte förneka din sjukdom. Gör vad du kan för att förbereda dig själv och anhöriga inför vad som kan hända. Kanske finns det praktiska ting som måste uträttas. Gör vad du helst vill och säg nej till det som inte är viktigt.

TILL DIG SOM ÄR ANHÖRIG

Prata med varandra om och om igen och se till att få sagt vad du vill. Våga sätta ord på det svåra. Se till att få mycket tid tillsammans. Våga be om hjälp av andra, de flesta vill ställa upp men vet inte riktigt hur. Tillåt dig att släppa fram din egen sorg och rädsla men försök att inte vara bitter. Ta hand om dina egna behov utan dåligt samvete, du behöver energi för att orka. Skriv gärna dagbok. Var ärlig mot eventuella barn. De behöver veta för att förstå vad som händer. Följ med på alla läkarbesök, fyra öron hör bättre än två. Ställ frågor till läkare och kontaktsjuksköterska, skriv ned svaren. Begär en skriftlig behandlingsplan.

TILL DIG SOM INTE ÄR VUXEN

Våga vara tillsammans med den som är svårt sjuk.
Våga fråga. Låt dina kompisar få veta och fråga.

TILL DIG SOM ÄR VÄN

Våga se och vara med i det som händer.
Det är bättre att höra av sig än att låta bli för att man är rädd.
Våga visa dina känslor. Hjälptill med praktiska saker.

(Råden, här återgivna i förkortat skick, är hämtade ur boken »Att förlora en anhörig i hjärntumör», utgiven av Svenska hjärntumörföreningen.)



Måste få känna hopp

När man tvingas berätta för patienter att de har en elakartad hjärntumör måste det göras så att de inte tappar sitt mentala fotfäste. – Patienterna ska känna sig upptagna i ett hjälpande system och inte övergivna och utlämnade åt sig själva. De ska känna att det finns ett hopp i relationen till någon, säger psykologen och docenten Pär Salander.



Psykologen Pär Salander har stor erfarenhet av svårt sjuka cancerpatienter och deras reaktioner och han forskar också inom området. Ett diagnosbesked innebär att patienten får veta vad han eller hon har för sjukdom – men också att de därmed kan få behandling.

– Ovissheten är värst. Vägen fram till diagnos kan paradoxalt nog vara svårare än själva beskedet. Jag har träffat en patient som sa att »det var skönt att få veta att det är en hjärntumör». Det är viktigt för förståelsen att det man lider av har ett namn, menar Pär Salander.

Svårast att ta emot diagnosen hjärntumör har de patienter som inte haft en aning om vad det kan handla om eller kanske trott att de bara haft en banal infektion. För dem kan beskedet orsaka en mental kollaps eftersom de inte har något att referera till.

DIREKTKONTAKT MED VÅRDEN

Hjärnan är centrum för vår personlighet och identitet. Därför upplevs beskedet om cancer i hjärnan ofta som dramatiskt. Patienten känner en stor utsatthet, enligt Pär Salander.

– Det kan vara svårt att bota vid en så allvarlig sjukdom. Därför gäller det att inte lägga sten på börda utan fortsätta vara ett stöd. Patienterna ska kunna få direkt kontakt med vården utan telefonkö och de ska inte behöva sitta på akuten och vänta vid till exempel ett krampanfall. Det gäller att överbrygga klyftan mellan patienterna, deras anhöriga och vården. Här spelar kontaktsjuksköterskan en stor roll.

»Hjärnan är centrum för vår personlighet och identitet. Därför upplevs beskedet om cancer i hjärnan ofta som dramatiskt»

TALSTÖRD – INTE TOKIG

Patienter med gliom kan vid diagnos ha symtom som störningar i tal, lukt, smak, balans eller syn utan att de högre mentala funktionerna påverkats. De kan också periodvis ha minnesstörningar eller svårt att följa med i samtal om det är flera som pratar.

– Det är viktigt att patienterna känner till att det är något som kan hända, men att det inte innebär att de håller på att bli tokiga, utan att de samtidigt kan ha intellektet i behåll.

INITIATIVLÖSHET

Efterhand som sjukdomen fortskrider är det inte ovanligt att patienten blir initiativlös. En del är medvetna om det men förmår ändå inte göra något åt det.

– Man kan också förlora förmågan att reflektera över sig själv och förmågan till ömsesidighet i förhållande till andra människor. Patienten blir självupptagen och utgår alltid från sig själv, vilket kan vara svårt för de närstående. Det kan vara lättare att leva med någon som har ett svårt fysiskt handikapp än en person med mentala förändringar, säger Pär Salander.

ANHÖRIGA KAN MÅ SÄMRE

Det finns studier som visar att anhöriga till patienter med cancer, inte bara hjärntumörer, kan må psykiskt sämre än patienterna själva.

– Patienten kan säga sig själv att »jag vet att jag är sjuk» och så att säga känna temperaturen på djävul-

skapet men det kan inte en anhörig. Till det kommer den belastning i vardagen som en anhörig måste försöka hantera.

Pär Salanders erfarenheter säger att de anhöriga som klarar sig bäst har en egen personlig plattform utanför den nära relationen. Det gäller att uppbåda vänner och den övriga omgivningen att också ställa upp och hjälpa till ibland.

– Från vårdens sida är det viktigt att inse att en anhörig inte är en förlängning av patienten utan en individ med egna behov. Det blir lätt så att alla ser patienten men ingen ser partnern.

BARN BEHÖVER EXTRA TID

I en familj där mamma eller pappa drabbas av en hjärntumör är det viktigt att barnen får extra tid att samtala med de vuxna. Och det är ingen mening att försöka bagatellisera situationen.

– Barn ser vad de ser, men kan behöva hjälp med att tänka över det de ser. Det är inte meningsfullt att försöka undanhålla det uppenbara, för det kan innebära att de tappar fotfästet då de inte förstår vad som händer.

Så långt som möjligt ska man försöka följa de vanliga rutinerna med barnen. Pär Salander berättar om pappan som fick en hjärntumör men där man ändå lyckades behålla lässtunden vid läggdags.

– Fast med ombytta roller. Det var sonen som läste för pappan.

Många varianter av hjärntumörer

Hjärntumörer finns i både godartade (benigna) och elakartade (maligna) varianter, fördelade på ungefär lika många i båda grupperna.

Beroende på svårighetsgrad graderas hjärntumörer från 1 till 4. Grad 1 är mer godartade medan till exempel glioblastoma multiforme räknas till grad 4, den allvarligaste gruppen av de elakartade hjärntumörerna.

Hjärntumörer finns i så många olika varianter att de inte enkelt kan listas. Varje fall är individuellt, din läkare kan berätta mer. Här nämns några exempel inom de största grupperna:

GLIOM
(45 procent av alla hjärntumörer)

Gliom kan vara av alla svårighetsgrader. Godartade eller lågmaligna är till exempel *gangliogliom* och *oligodendrogliom*.

Maligna gliom är *anaplastiskt astrocytom*, *anaplastiskt oligodendrogliom*, *glioblastoma multiforme*, *gliosarcom* och *gliomatosis cerebri*.

MENINGIOM
(15 procent av alla hjärntumörer)

Dessa hjärntumörer är ofta godartade och kan opereras med framgång.

HYPOFYSTUMÖRER
(10 procent av alla hjärntumörer)

Kan vara av varierande grad, till exempel *hypofysadenom* (godartade) och *hypofyscarcinom* (elakartade).

TUMÖRER FRÅN NERVER ELLER NERVSKIDOR
(10 procent av alla hjärntumörer)

Här kan nämnas de godartade formerna *schwannom* och *neurinom* samt *neurofibrom* som är godartad men kan utvecklas till en malign form. En annan elakartad form är till exempel *neuroblastom*.

Resterande 20 procent är övriga hjärntumörer.





Även ekonomin påverkas

Om man som cancerpatient blir sjukskriven får man ersättning enligt aktuella regler och försäkringar. Ibland kan man också söka ekonomiskt bidrag ur olika fonder. En sådan är Cancer- och trafikskadades riksförbund (CTRF) som får in medel genom insamlingar och donationer. Hos CTRF kan man bland annat ansöka om ekonomisk hjälp för rehabilitering, en tids vistelse på hälsohem eller en rekreationsresa. CTRF kan också bidra med pengar för en så kallad second opinion (se sidan 18). Se vidare www.ctrf.se

Sjukhusets kurator kan ge mer information om eventuella andra möjligheter till ekonomisk hjälp.

ATT VÅRDA EN ANHÖRIG

Den som avstår från att arbeta för att vårda en svårt sjuk kan få ersättning, så kallad *närståendepenning*, från Försäkringskassan. Det gäller även om den som vårdas ligger på sjukhus. Som närstående räknas givetvis anhöriga men även vänner, beroende på omständigheterna.

Närståendepenning delas ut i högst 60 dagar. Dagarna kan delas upp på flera personer, som föräldrar, makar, barn, syskon eller vänner. Ersättningen kan vara hel, halv eller en fjärdedel, beroende på hur mycket den närstående arbetar. Ersättningens storlek styrs av den sjukpenninggrundade inkomsten. Sjukhusets kurator kan ge besked om hur man ansöker om närståendepenning. Mer finns också att läsa på Försäkringskassans hemsida www.forsakringskassan.se

VÅRD UTOMLANDS

Det är möjligt att ansöka hos Försäkringskassan om att få ekonomisk ersättning för behandling i ett annat EU/EES-land eller i Schweiz. En förutsättning är att det handlar om sådan vård som du hade kunnat få inom det allmänna svenska sjukvårdssystemet. Vårdgivaren måste vara ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet i det land där vården ges.

Försäkringskassan samråder med ditt landsting innan man beslutar om du ska få förhandstillstånd att söka sådan vård. Då tas bland annat hänsyn till väntetiderna i Sverige. Ersättningen täcker bara själva vården, alltså inte kringkostnader som kost och logi. Närmare information om förutsättningarna för vård utomlands finns på Försäkringskassans hemsida.

LÄS MER:

www.ctrf.se

www.forsakringskassan.se

Mikael: Jag lever här och nu

Mikaels symtom började för fem år sedan med att han kände en starkt illaluktande doft i näsan, det luktade så illa att han började kräkas. Han kräktes så mycket att det till slut bara kom blod och sökte då läkarvård. Läkaren konstaterade då att blodet berodde på att alla hinnor i mage och strupe hade gått sönder.



Mikael utreddes för magsår, matförgiftning eller långvarig magsjuka. När han efter tre månader träffat den femte läkaren gav han upp. Hans fru sade då åt honom att han kunde ringa till sin väns pappa, som är läkare. Efter fem minuters samtal sade vännens pappa: Mikael, det där kommer inte från magen utan det är något som trycker i huvudet på dig. Han ordnade så att Mikael fick göra en skullröntgen, som visade på en allvarlig tumör mitt i hjärnan. Han blev skickad vidare till magnetröntgen och där konstaterades det att tumören inte gick att operera bort.

Mikael fick 40 strålningar under åtta veckor. Tumören har nu hållit sig i schack i nästan fem år. Numera går han två gånger om året på magnetröntgenundersökningar och läkarkontroller.

– Inför varje sådant tillfälle är det jobbigt, och jag påminns om sjukdomen igen. Som tur är brukar jag sedan få beskedet snabbt, det borde vara en självklarhet. Ingenting är värre än att vänta, säger Mikael.

– Omgivningens reaktioner har varit förvånande. Flera av dem som jag trodde stod mig nära har försvunnit, medan andra har överraskat genom att kliva

»Tumören har nu hållit sig i schack i nästan fem år»

fram och stötta mig. Jag har insett att man inte har så många riktigt goda vänner och att man ska ta hand om dem man har. Jag tror inte att någon slutat att tycka om mig för att jag blivit sjuk, men många tycks vara osäkra på hur de ska bete sig.

TUFFA FÖRÄNDRINGAR

Ekonomi föll samman när Mikael blev sjuk. Förlorad arbetsinkomst, medicinerna som kostar pengar, läkarbesök, resor, patienthotell för både honom, hustrun och dottern...

– Det är jättedyrt att vara sjuk. Jag är otroligt tacksam för den specialistvård jag fått. Jag fick bland annat en kontaktsjuksköterska som har betytt väldigt mycket för mig och min familj. Från början hade jag oerhört många frågor som jag vill få svar på och då kunde jag bara ringa henne så hjälpte hon mig.

Med sjukdomen följde också mycket pappersarbete.

– Kampen mot myndigheterna har varit oändlig. Det kom högar med papper som skulle fyllas i och jag trodde inte det var sant när Försäkringskassans förtroendeläkare skulle överpröva om jag verkligen hade en tumör. Jag hade aldrig kunnat ana hur viktigt det är att din läkare skriver ett bra sjukintyg, för att du ska slippa trassel, säger Mikael.

Ganska snart blev Mikael erbjuden sjukpension. Det var oerhört svårt för honom att acceptera pension vid 30 års ålder, må vara på halvtid. Dessutom är ersättningen låg och reglerna ger inte utrymme att arbeta mer än halvtiden för att bättra på ekonomin.

Mikael drabbades av en svår depression och funde-

rade mycket över framtiden. Skulle han någonsin få se sin dotter lära sig cykla, börja i första klass eller träffa sin första kille?

NJUTER AV LIVET

Till slut tog en anhörig tag i honom och såg till att han kom upp till ytan.

– Han sade: Du kan välja mellan två vägar. Antingen gräver du ner dig eller så tar du vara på det här och gör något positivt av det, berättar Mikael.

Mikael skrev en lista över saker han alltid velat göra men skjutit framför sig. På listan stod bland annat resa till USA, gifta sig och skaffa en hund.

– Vi har ingen hund ännu men resten är genomfört och jag har blivit mycket duktigare på att leva här och nu och ta vara på saker och ting. Jag njuter av livet. Denna nya inställning gör att jag märkligt nog aldrig mått så bra som jag gör idag. Jag skulle vilja leva tills jag blir minst hundra år. Jag lever i nuet. Jag var en sån där »det-kan-du-göra-sedan»-människa. Men tänk om sedan aldrig kommer?

Mikael har engagerat sig i Svenska hjärntumörföreningen.

– Det behövs mer uppmärksamhet om hjärntumörer. Föreningen vill synliggöra sjukdomen och uppmärksamma behovet av samordnad vård och omhändertagande, för både patienter och anhöriga. Vi behöver samla in mycket mer pengar till forskning om omsorg, diagnostik och behandling. Många av oss som drabbas är unga. Varje förbättring leder till stora resultat för oss.

Referenser:

Cancerfonden

*Regionala vårdprogram för behandling av hjärntumörer
(Lund, Linköping, Göteborg, Stockholm, Uppsala och Umeå).*

Svenska hjärntumörföreningen

Cancerfondens nationella planeringsgrupp för centrala nervsystemets tumörer.

Vårdguiden

*"Onkologi", redaktörer Ulrik Ringborg, Tina Dalianis och Roger Henriksson
(Liber 2008).*

*"Tumörer i centrala nervsystemet", undervisningsmaterial 2008, Hans Bolander,
Uppsala universitet.*

Faktagranskad av professor Roger Henriksson.

Text och projektledning Mix Public Relations

Grafisk formgivning och produktion Narva

Fotograf Björn Rasmussen

Tryck Alfaprint 2009

Personerna på bilderna har inget samband med texterna.

Producerad med stöd från Roche AB.

Denna bok om maligna gliom, den vanligaste formen av elakartad hjärntumör, vänder sig till både patienter och anhöriga. Här finner du både fakta om sjukdomen och tips om var du kan söka stöd och vidare information. Du får även möta patienter och vårdpersonal som berättar om sina erfarenheter av gliom.



Svenska hjärntumörföreningen

Norra Forsåkersgatan 21 431 63 Mölndal Telefon 0701-91 31 63
info@hjarntumorföreningen.se www.hjarntumorföreningen.se