



PUTTE ANGELIN
MINNESFOND

SVENSKA
HJÄRNTUMÖR
FÖRENINGEN



Vi hjälper hjärna!

Du som är närstående till en person som har drabbats av hjärntumör. Den här foldern är till dig.

puttesminnesfond.se hjarntumorforeningen.se



VI VILL GÖRA SKILLNAD!

Du som är närstående till en person som har drabbats av hjärntumör. Den här foldern är till dig.

Vi vill underlätta förståelsen av symtom och ge information om vilken hjälp som finns att få.

Eftersom sjukdomen/symtomen varierar över tid och behovet av hjälp är individuellt, kan en del av informationen kännas mer eller mindre aktuell i er situation.



1. VÅRDKEDJAN

Omhändertagande, utredning, behandling och uppföljning av personer med hjärntumör kräver medicinsk kunskap från olika specialister. Här beskrivs lite kort hur det fungerar i Östergötland. Det här är kliniker som ni kan komma i kontakt med.



Neurologen

NEUROLOGISKA KLINIKEN

Personer med hjärntumör insjuknar med symtom från centrala nervsystemet. Ofta är besvären så påtagliga att personen söker akutmottagningen och omhändertas sedan av neurologen. I regel bekräftas hjärntumördiagnosen snabbt genom en röntgenundersökning. Neurologen står för den initiala utredningen och handläggningen av sjukdomen.



Neurokirurgen

NEUROKIRURGISKA KLINIKEN

Bedömer om tumörförändringen går att åtgärda kirurgiskt, vilken typ av ingrepp som är tekniskt möjligt och om operationen är till nytta för individen. Man eftersträvar att ta bort så mycket tumörvävnad som möjligt utan att tillföra några nya symtom. Den vävnad som tas bort analyseras av en patolog för att fastställa diagnosen. Ibland tillåter personens allmäntillstånd eller tumörens placering inte någon operation. Det är vanligt med en kortare vårdtid efter en hjärnoperation. På neurokirurgen får man kontakt med ett tumörteam bestående av läkare, kontaktsjuksköterska, kurator, arbetsterapeut och sjukgymnast. Vid behov skrivs en remiss till rehabiliteringsmedicinska kliniken för bedömning och ställningstagande till fortsatt rehabilitering.

Närståendekommentar: Min bror opererades tre gånger på Neurokirurgen men mitt i allt det svåra kände vi oss fullkomligt trygga och vi blev väldigt väl omhändertagna av all personal på avdelningen.



Onkologen

ONKOLOGISKA KLINIKEN

Tillhandahåller den tumörspecifika behandlingen efter operationen. Vilken behandling som är bäst lämpad för personen avgörs av vilken tumörtyp man har hittat och vilka egenskaper tumörcellerna har. Denna information inhämtas från vävnadsproverna som analyseras av patologen. Personens allmäntillstånd är viktig för att bedöma om behandlingen är till gagn eller om den riskerar att skada.

Hjärntumörer kan behandlas med strålbehandling och/eller cytostatikabehandling (cellgiftsbehandling). På onkologen får man en kontaktsjuksköterska som blir ens länk till sjukvården.

Närståendekommentar: Vi fick stort förtroende för vår onkolog, han lyssnade och tog till sig våra frågor och funderingar, vi var ett bra team.



KURATORSKONTAKT

Sjukdom kan innebära att det är mycket som förändras. Att leva med en hjärntumör kan väcka mycket olika tankar om livet och döden, om relationer och livssituation. Både den sjuke och närstående kan behöva prata med någon om sina förväntningar och farhågor.

Har Du/Ni minderåriga barn kan ni få hjälp att samtala kring det stöd barnen kan behöva då en förälder blir sjuk och hamnar på sjukhus. Det gäller också för de närmaste vuxna som på olika sätt blir berörda av sjukdomen. Som närstående kan man lätt känna sig utanför och också vara i behov av kontakt och stöd.

Det brukar uppstå frågor och funderingar kring praktiska problem orsakade av sjukdomen, t.ex.:

Frågor som berör Försäkringskassan t.ex. sjukpenning,

sjukbidrag/pension, närståendepenning, handikapp-ersättning.

Kontakt med socialtjänsten i kommunen för t.ex. bostadsanpassning, hemtjänst, färdtjänst etc.

Ekonomi. T.ex. fördyrade omkostnader på grund av sjukdom. Det finns i vissa fall möjlighet att söka ekonomisk hjälp ur vissa fonder s.k. omkostnadsbidrag för extra utlägg, samt bidrag till vissa rehabiliterings-/rekreationsvistelser.

www.cancerrehabfonden.se

www.cancerhelp.se

www.cancerochallengifonden.se

www.curo.nu

www.ungcancer.se

Om du har blivit illa bemött eller omhändertagen inom sjukvården kan du få hjälp att kontakta patientnämnden i din region, Inspektionen för vård och omsorg (IVO) samt patientskadeersättning via LÖF: Landstingens övergripande försäkringsbolag.

Närståendekommentar: Att träffa en kurator med jämna mellanrum kan jag verkligen rekommendera! Hon ledde oss igenom sjukdomen på ett sett som vi inte skulle ha klarat av själva!



LAH

LAH

Är en sjukhusklinik och har landstinget som huvudman. Verksamheten erbjuder symtomlindrande sjukvård i personens hem. Målsättningen är att skapa trygghet för personen och närstående så att den sjuke kan vara hemma med så god livskvalitet som möjligt. LAH-klinikerna arbetar i team. Läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, dietister och kuratorer samarbetar för att ge hjälp anpassad för individen.

LAH ansvarar för den medicinska delen av vården medan praktisk hjälp och omvårdnad hänvisas till kommunen. Verksamheten namnges lite olika i landet och förkortningar som PAH, SAH och ASIH förekommer. Oberoende av namn är det i stort samma vårdinnehåll som erbjuds. I Östergötland finns LAH-kliniker i Motala, Mjölby, Linköping, Norrköping och Finspång. Remiss från annan vårdgivare är nödvändigt för anslutning.

Närståendekommentar: LAH gav oss en enorm trygghet och underlättade i våra liv fast det var svårt, det jag ångrar är att vi inte anslöt oss till dom tidigare.

2. SYMTOM SOM KAN DRABBA EN PERSON MED HJÄRNTUMÖR

Sjukdomen och behandlingen kan påverka hjärnans funktion och personen kan under processen utveckla olika hjärnrelaterade symtom - påverkan på motorik, tal, trötthet, nedstämdhet och kognitiva besvär såsom att ta in, tolka och känna av information från sin omgivning.

Forskning har visat oss att hjärnan är mycket mera formbar än vad vi tidigare ansåg. Om en funktion påverkas i samband med till exempel operation kan intelligande områden i hjärnan ibland omorganiseras och återhämta sig. Symtomen kan därför variera med tiden. Under och första tiden efter strålbehandling är det vanligt med ökade symtom/problem som sedan minskar successivt. Under och efter behandling är det inte ovanligt att personen kan återgå till en ganska normal vardag. En skadad hjärna blir fortare uttröttad än en frisk. Man kan uppleva att personens symtom ändras även under en och samma dag. Förmiddagen är ofta en bra tid. Att vila eller sova en stund på eftermiddagen kan återställa hjärnan och ge mindre symtom till kvällen.

RÖRELSEHINDER

Rörelsehinder kan variera mycket hos olika personer och behöver inte alltid förekomma. Det kan handla om nedsatt känsel och greppförmåga i en hand eller lätt ostadighet vid gång, men också förlamning av en arm eller en hel sida av kroppen. Behovet av hjälp och hjälpmedel varierar mycket.

SMÄRTA

Smärta är inte ett vanligt problem hos en person med hjärntumör. Många gånger föregås sjukdomens upptäckt av huvudvärk som senare försvinner efter operation eller medicinering med kortison.

Skador och ärrvävnad uppstår i hjärnan till följd av sjukdomen eller behandlingen. Ibland bildas felkopplingar mellan nerverna och hjärnan

kan då tolka normala signaler som smärta. Några drabbade kan uppleva vanlig beröring av ett hudområde som smärta och ett fåtal beskriver ett stickande eller ilande obehag från ett område på kroppen. Det finns särskilda läkemedel mot smärta utlöst från nervsystemet.

SPRÅK

Språket är en viktig del i våra sociala sammanhang och för vår självständighet. Det är ett stort handikapp att förlora det. Förlust av språket beror mycket på tumörens närhet till hjärnans språkcenter och kirurgen kartlägger dessa områden noggrant och ibland används vakenkirurgi. (Språket kan bevaras helt eller påverkas på olika sätt. Man kan dela in besvären efter förmågan att förstå orden man hör och förmågan att uttrycka de ord man önskar uttala. Ibland påverkas båda delarna). Vid uttalad nedsatt språkfunktion blir det ofta den närstående som kan förstå och tolka personen i vardagen och i kontakterna med omvärlden.

PERSONLIGHETSFÖRÄNDRINGAR

Det kanske svåraste att förhålla sig till som närstående är när ens kära ändras i sin personlighet. Det kan handla om ganska små förändringar som att patienten är lite innesluten, avskärmad eller har svårt att koncentrera sig. Personen kan också ha närmare till sina känslor och har lättare till skratt, tårar och oro. Det kan vara tvära kast mellan dessa sinnessillstånd.

Svårare är det om den som är sjuk får svårt att förstå omgivningens känslor t.ex. får vredesutbrott eller blir distanslös/tappar sin kontroll i förhållande till exempelvis andra människor, mat eller shopping. Närstående får då ofta gå in och skapa en skyddande miljö kring personen.

Om hjärnan blir väldigt påverkad av sjukdomen kan ibland ett demensliknande beteende förkomma. Då kan den drabbade få minnessvårigheter. Hen kan få svårt att känna igen ansikten och personer samt att ha kontroll på tid och rum. Personen kan också hallucinera och ha svårt att skilja på dröm och verklighet. Det är svårt för närstående att vårda personen utan hjälp från vården, hemtjänst och LAH.

HJÄRNTRÖTTHET (FATIGUE)

Hjärnskada till följd av tumör, operation eller strålbehandling kan ge en mycket speciell form av trötthet som är svår för närstående att förstå. Av omgivningen kan personen uppfattas som lat, då det inte syns utanpå hur hjärnan fungerar. Tillståndet kallas fatigue och beskrivs kanske bäst som en alltomfattande energilöshet.

Personen är känslig för alla intryck och blir utmattad när det blir för mycket. En fika med vänner på stan eller veckohandling kan få avbrytas då personen plötsligt inte mår med mera. Personen kan ha svårt att hålla tråden, få problem med minnet samt upplever att hjärnan är ”seg som sirap”. Sömnkvaliteten försämras också. Om det blir för mycket stimuli beskriver personen gärna huvudvärk som ett tryck över hela huvudet. Det finns idag ingen vedertagen behandling mot fatigue och det går tyvärr inte att vila sig pigg. Det underlättar att känna till fenomenet och dess bakgrund samt att hushålla med de energiresurser som finns. Kanske väljer man att använda sina krafter på det man upplever som mest värdefullt i livet.

Närståendekommentar: Min bror upplevde att promenader och frisk luft hjälpte till att motverka hans hjärntrötthet.

– Den här länken är en föreläsning på YouTube om hjärntrötthet (fatigue)
<https://www.youtube.com/watch?v=ACBmUOVvEog>

”När hjärnan inte orkar” – Filmen är väldigt bra förklarad, och på ett sätt så att närstående lättare kan sätta sig in i hur hjärntrötthet påverkar personen. (från Göteborgs Universitet, av Lars Rönnbeck och Birgitta Johansson)

3. EN NÄRSTÅENDESJUKDOM

Personen som drabbas av hjärntumör kan ändras på olika sätt. Mest påtagligt är det om man förlorar motoriska funktioner eller om talförmågan försvinner, men även mindre uppenbara handikapp kan göra vardagen svår och otrygg. Personen blir mindre självständig och behöver stöd och hjälp med saker hen tidigare klarade av. Den närstående blir då personens skyddsnät och säkrar upp tillvaron.

Personen med hjärntumör kan behöva hjälp att ta sig till och från behandlingar samt att hålla reda på alla planerade kontakter med vården. Hen kan behöva hjälp med att fylla i blanketter, hämta ut sina mediciner samt att ta tablettorna till rätt tid. Inte sällan uppstår också rena omvårdnadsbehov (så som att sköta sin hygien, påklädning, toalettbesök osv)

Vården har mycket att erbjuda personen, men trots detta kommer närstående att få bära en stor del av ansvaret för den drabbade. Därför kallas **hjärntumörsjukdom** ofta för en **närståendesjukdom**.

Närståendekommentar: Som vår kurator en gång sa – "Det är din bror som bär på sjukdomen, men ni är alla drabbade av den!" Jag tycker att det stämmer så väl.

4. HJÄLP FRÅN KOMMUN OCH LANDSTING

HEMTJÄNST

Här varierar informationen beroende på hur er situation ser ut.

Ring hemkommunens växel och be att få prata med handläggare ansvarig för hemtjänst som sedan kan ge dig all information som du/ni behöver.

Om din närstående är **inlagd på sjukhus** och ska gå hem, kan **sjukhuset** kalla till en vårdplanering tillsammans med biståndsbedömare från din kommun. Tillsammans gör ni upp en plan för vad som behövs inför hemgång.

ANHÖRIGVÅRDARE/PERSONLIG ASSISTANS

Här går du tillväga på samma sätt som ovan.

Generellt är det svårt att bli beviljad personlig assistans och anhörigvårdare, enligt lagen om stöd och service (LSS). Handläggningstiderna kan vara långa.

Gå in på www.forsakringskassan.se sök på assistans i sökfältet och sedan på assistans- ersättning för vuxna för mer information. Där finner du också en guide *"För dig med funktionsnedsättning"* där du kan se om du har rätt till att söka assistans.

FÄRDTJÄNST

Gå in på kommunens hemsida och skriv in färdtjänst i sökfältet; där finner du all information du behöver samt blankett för att skriva din ansökan.

PARKERINGSTILLSTÅND

Gå in på kommunens hemsida och skriv in parkeringstillstånd i sökfältet; där finner du all information du behöver samt blankett för att skriva din ansökan.

KOMMUNER HAR ANHÖRIGCENTRUM

Se kommunens hemsida.



5. NÄRSTÅENDEPENNING

Vid svår sjukdom kan man ansöka om närståendepenning från försäkringskassan. Biståndet är knuten till den sjuke som har max 100 dagar till förfogande. Ersättningen kan ges till de närstående som personen önskar. Den kan ges i kvart, halva eller hela dagar, men bara till en person åt gången. Två närstående kan med andra ord inte ta ut närståendepenning samtidigt. Däremot kan en anhörig vara med personen på förmiddagen och en annan under eftermiddagen.

Närstående ansöker själva om närståendepenning hos Försäkringskassan och för att ansöka behövs även ett särskilt läkarintyg. När ansökan gått igenom rapporterar närstående själva in till Försäkringskassan vilka tider man begär ersättning för. Det föreligger ingen karenstid vid uttag av närståendepenning. Prata med din arbetsgivare om att ta ut närståendepenning och erfarenhetsmässigt möts du av stor förståelse för er situation. Personer med hjärntumör kan ofta behöva närståendes närvaro i samband med sjukhusbesök, behandlingar och röntgenundersökningar.

Närståendekommentar: De första gångerna vi tog ut Närståendepenning avbokade vi hemtjänsten för att vi ansåg att vi själva då kunde ta hand om det praktiska när vi ändå var tillsammans, men efter några gånger insåg vi att det bästa stödet till pappa var att umgås och rå om varandra.

Närståendekommentar: För oss innebar sjukdomen att känslor varvades om vartannat stora som små, en del helt förståeliga ibland oförståeliga: arg, ledsen, orolig, sorg, ångest, rädsla, chock, desperation, känslan av att vilja fly, överklighetskänslor och ibland var känslorna helt avstängda.

Efter hand kom vi fram till att det var ok att kunna få vara glada och skratta även om man var väldigt ledsen. Det gav oss små andningshål, styrka, ork och energi att samtidigt fightas med det svåra. För en stund, var vi befriade.

6. BRA ATT TÄNKA PÅ SOM NÄRSTÅENDE

FULLMAKTER

Det underlättar i vardagen då sjukdomens symtom kan variera från dag till dag.

Gratis fullmakt hittar du på: www.blankettbanken.se/filer/Fullmaktxy.pdf

Ett tips på hur man kan komplettera fullmakten som sedan täcker upp de flesta vardagsbekymmer:

”Härmed ger jag fullmakt åt ovan angiven person att företräda mig i samtliga kontakter med myndigheter, ändra och avsluta ingångna kontrakt och abonnemang.”

En rekommendation är också att skriva över kontakter med banker och möjligheten att ingå nya kontrakt och abonnemang.

Närståendekommentar: Man kan som närstående få en känsla av integritetsintrång. Men det är en trygghet även om ni aldrig behöver använda den.

MEDICIN

Skriv en fullmakt till apoteket

På www.halsomyndigheten.se hittar du blanketter/fullmakt/välj den för privat personer. Upp till 4 personer kan få fullmakt och hämta ut medicin.

Prata med ditt apotek så att medicinen ni får utskrivna alltid finns hemma i tid och att ni kommer att hämta ut samma medicin ett tag framöver nu.

Skriv ner alla mediciner och doser på en egen lista så att det är lätt att själv fördela medicinen i dosetten hemma. Det underlättar när man behöver hämta ut ny medicin. Man kan även få en läkemedelslista från sjukvården eller apoteket.

ÖVRIGT

Sätt er ner tillsammans och skriv ner alla viktiga koder och inlogg. Gå genom allt ni kan komma på, smått som stort.

Timer till kaffebyggare, kom-ihåg lappar t.ex. vid spisen, släck ljusen, lås dörren m.m.

KONTAKT MED SJUKVÅRDEN

Var gärna flera vid samtal med din läkare. Man uppfattar saker så olika. Planera ditt samtal innan, skriv ner dina frågor samt skriv ner svaren under samtalet.

Närståendekommentar: ”Vi var ibland 3-4 personer på samtalen. Trots att det var samma information vi alla lyssnade på, uppfattade vi den på olika sätt.”

Be att få journalen utskriven så att ni har den med om ni reser inom och utom landet. Landstingen delar inte journalföring.

Närståendekommentar: Min bror erhöll behandling i Stockholm så vid akuta sjukvårdskontakter hemma i Östergötland fick vi användning för papperskopiorna. Er läkare kan också vara behjälplig med att göra en journalsammanfattning på engelska vid resor utomlands.

– Gör i ordning en dokumentmapp där ni samlar allt som berör sjukdomen. I mappen kan finnas journalkopior, broschyrer, läkemedelslistor, information, frikort, visitkort och viktiga telefonnummer. Ett förslag är att ha ett anteckningsblock där ni skriver ner era frågor allteftersom de dyker upp. Frågorna kan sedan ställas vid nästa läkarbesök. Mappen underlättar om man åker till sjukhuset planerat eller akut.

Vi hjälper hjärna!



7. NÄRSTÅENDEGRUPP

Det är inte bara den som bär på sjukdomen som drabbas. Även närstående behöver hjälp och information. Att prata med andra i samma situation, som upplevt samma saker, är ett bra sätt att utbyta erfarenheter, råd och stöd.

För mer information se puttesminnesfond.se/anhoriggrupp

För ytterligare information om t.ex. Puttes gåvobank, körkortregler, internationella vårdprogrammet se puttesminnesfond.se

Foldern är skriven på initiativ av, och med, närstående i Putte Angelins minnesfond, detta i samarbete med personal på Universitetssjukhuset Linköping och Svenska hjärntumörföreningen. Annelie Stålnert (Närstående), Thomas Blystad (Onkolog) och Gunilla Ringdahl (Kurator och familjeterapeut).

Kontakta gärna:

puttesminnesfond.se

Putte Angelin minnesfond på FB

Mail: info@puttesminnesfond.se

Svenska hjärntumörföreningen

hjarntumoreningen.se Anhöriggrupp på FB



