The background of the cover is a watercolor wash in shades of green and yellow. The colors are layered and blended, creating a soft, organic texture. The top half is dominated by light green, while the bottom half features a mix of yellow and green, with some darker green accents.

KRÆFT I HJERNEN

Tumorer grad 3 og 4
Håndbog for patienter og deres pårørende

KRÆFT I HJERNEN
Tumorer grad 3 og 4
Håndbog for patienter og deres pårørende

© 2022 HjernetumorForeningen

KRÆFT I HJERNEN
Tumorer grad 3 og 4
For patienter og deres pårørende
© 2022 HjernetumorForeningen
Tekst: Cecilia Vollmer

HjernetumorForeningens projektgruppe:
Karen Risgaard, formand, Hanne Lisby, næstformand, Pia Riis Olsen, sekretær,
Vibeke Vollmer, kasserer

Omslag, illustrationer og layout:
Charlotte Mannstaedt

Udgivelse: September 2022
Tryk: Hass Olsen A/S
1. oplag, 1. udgave - Oplag: 1.000

Udgivet af:
HjernetumorForeningen
CVR 34667373
Tlf.: 81 91 92 08



HJERNETUMORFORENINGEN
hjernetumorforeningen.dk

Mail: formand@hjernetumorforeningen.dk

www.hjernetumorforeningen.dk

Facebook, LinkedIn og Instagram: HjernetumorForeningen

Gengivelse af tekst eller illustrationer er ikke tilladt uden forudgående aftale.

Støttet af:

 **Kræftens Bekæmpelse**

Indhold

Kapitel 1: Forord og indledning	7
Om håndbogen	8
Kapitel 2: Diagnose	10
Henvist til kræftpakkeforløb	10
Udredning og scanning	11
Hjælp og vejledning i dit forløb	16
Til dig som er pårørende	18
Kapitel 3: Hjernetumorer og symptomer	20
Typer af primære hjernetumorer	20
Hjernens opbygning	22
Hvorfor opstår en tumor i hjernen?	24
Hvordan påvirker en tumor hjernen?	24
Fysiske og kognitive symptomer	26
Til dig som er pårørende	31
Kapitel 4: Behandling	33
Behandlingsforløbet	33
Operation	35
Stråleterapi	38
Kemoterapi	41
Symptombehandling	43
Hvad kan du selv gøre?	46
Palliativ behandling	49
Til dig som er pårørende	49
Kapitel 5: Livet med en højgradstumor	51
Opfølgning	51
Rehabilitering	52
Nogle forandringer er kommet for at blive	54
Palliativ behandling	58
Kapitel 6: Pårørende	63
Din rolle i behandlingsforløbet	63
Til dig der er nærmeste pårørende	65
Børn som pårørende	67
Pårørende udenfor hjemmet	68
Sorg	69
Kapitel 7: Støtte, vejledning og rettigheder	73
Rådgivnings- og støttetilbud	73
Patientrettigheder og -muligheder	76
Arbejdsmarked	79
Ordliste	85

Kapitel 1: Forord og indledning

HjernetumorForeningens vigtigste formål er at støtte patienter med hjernetumorer og deres pårørende. Denne håndbog har vi, som selv er patienter og pårørende, skrevet for at støtte dig, der er i udredning for en hjernetumor, dig der lige har fået diagnosen og dig, der lever med kræft i hjernen. Den er også til dig, der er pårørende til en, der er ramt af kræft i hjernen.

Du vil først og fremmest finde viden om sygdommen og behandlingen, lige fra diagnose til genoptræning. Da vi ved, at en hjernetumordiagnose er en omvæltende begivenhed, som har store konsekvenser for hele livet, forsøger vi at give informationer, der kan lette hverdagen både for dig, som er ramt, og dig, som er pårørende. Der er også afsnit i bogen, som din omgangskreds eller din arbejdsgiver med fordel kan læse, så de bedre forstår din situation.

Mennesker er forskellige, forløb med hjernekræft er forskellige – derfor vil der måske være noget, du savner svar på i denne bog. Vi vil derfor opfordre dig til at besøge vores hjemmeside, hvor vi samler mange informationer om hjernetumorer, og hvor vores ekspertpanel gerne besvarer dine spørgsmål. Endelig er du altid velkommen til at kontakte foreningen med spørgsmål, hvilket kan ske både via mail eller på telefon. Vi håber, at bogen vil hjælpe dig og dine pårørende.

Karen Risgaard, Formand, HjernetumorForeningen

TAK!

Vi vil gerne takke neurokirurg Bo Halle, neuroonkolog Søren Møller, neurolog Janne Friedrich, neuropsykolog Christina Malling Engelmann og socialrådgiver Bente Toth Mouritzen for værdifulde faglige indspark til bogen.

Vi takker endvidere de patienter og pårørende, der tog sig tid til at læse manuskriptet og brugte en eftermiddag på i et fokusgruppe-interview at dele deres tanker og kommentarer med os.

Endelig er vi meget taknemmelige for økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse, som gør denne udgivelse mulig. Tusind tak for hjælpen!

Om håndbogen

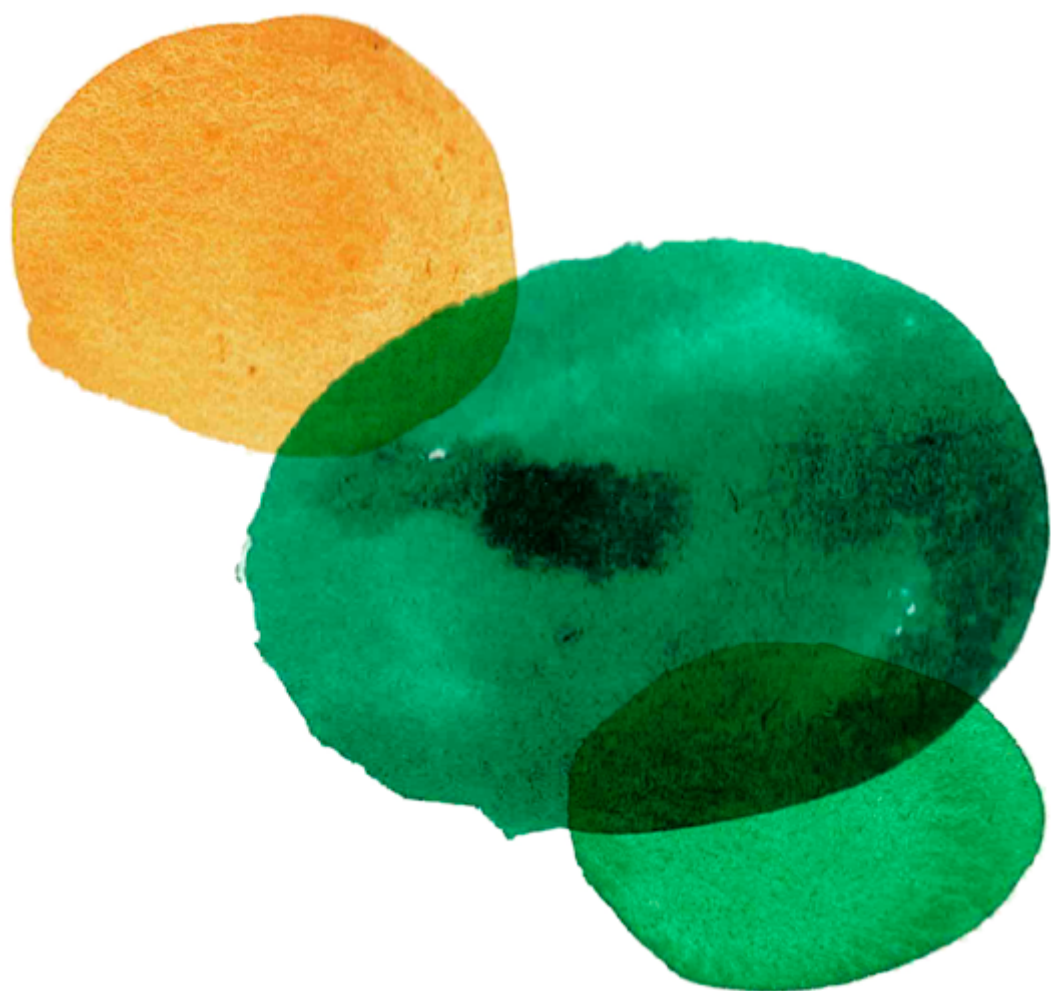
Håndbogen er skrevet kronologisk fra de første symptomer over diagnose og behandling til rehabilitering og livet med en højgradstumor i hjernen. Du kan læse den fra ende til anden, eller bruge den som opslagsværk, når der er noget, du gerne vil vide mere om.

Bagerst finder du en liste over de mest almindelige udtryk og begreber. Betragt den som en støtte i at forstå, hvad sundhedspersonalet personalet taler om. Du kan også finde kapitlet om rådgivning og støtte, hvor vi har samlet en lang række praktiske oplysninger om rådgivningstilbud, rettigheder og økonomi.

Bogen her handler om kræft i hjernen (højgradstumor) hos voksne. Hvis du er forælder til et barn med en højgradstumor i hjernen, kan tilgangen til behandling være anderledes, og du kan have et andet behov for støtte og rådgivning, end du finder her. Vi henviser i stedet til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningstilbud for forældre til kræftramte børn samt Børnecancerfondens tilbud.

Du vil gennem håndbogen finde uddrag fra vores bog Hjernetumorfortællinger der er udgivet i 2022. Bogen er resultatet af et skriveprojekt, hvor medlemmer af HjernetumorForeningen har nedfældet deres fortællinger

Du vil møde fortællinger både om de første symptomer, om en vågen operation, om livet som pårørende og meget andet. Bogen er udgivet på forlaget Bare Skriv og kan købes hos netboghandlerne eller bestilles hos din lokale boghandler.



Kapitel 2: Diagnose

Når du bliver diagnosticeret med en hjernetumor, ser lægerne på en række faktorer, der har betydning for det videre forløb. Det handler blandt andet om din almene tilstand, tumorens størrelse og placering, behandlingsmuligheder og om, hvor hurtigt den udvikler sig.

Det vil som oftest være din læge eller en speciallæge, der henviser dig til en kræftpakke på baggrund af de specifikke symptomer, du har. Det der normalt fører til, at man henvises til en kræftpakke, er:

- Tumor påvist ved CT- eller MR-scanning udført i en anden forbindelse
- Nyopståede neurologiske symptomer, som har været tiltagende over flere dage eller uger (f.eks. halvsidig lammelse, føleforstyrrelser, problemer med at styre bevægelser eller problemer med at udtale og/eller forstå ord)
- Nyopstået epileptisk anfald
- Nyopstået personligheds- eller adfærdsændring, der har været tiltagende over flere uger eller måneder.
- Nyopstået hovedpine eller markant ændring i tidligere hovedpinemønster, som har været tiltagende over 3-4 uger.

Dit forløb afhænger af, om tumoren kan opereres, hvilken type tumor det er, og om den reagerer på f.eks. stråle- og kemoterapi. Det er derfor svært at sige noget om dit behandlingsforløb og din prognose på forhånd. I det følgende kan du læse mere om, hvordan udredning under kræftpakken forløber.

Henvist til kræftpakkeforløb

Lægen henviser dig til pakkeforløb på neurologisk afdeling. Her bliver du vurderet af en neurolog, der beslutter, om du skal i videre udredning. Et udredningsforløb tilrettelægges individuelt og kommer an på, hvad man finder ved de første undersøgelser, men det almindelige kræftpakke-forløb ser således ud:

1. Neurologisk udredning og MR-scanning
2. Konference (drøftelse)
3. Neurokirurgisk udredning og eventuelt operation
4. Vurdering af videre plan for behandling, genoptræning og/eller kontrol

Hvad er tidsrammen for kræftpakke-forløbet?

- Lægen kontakter hospitalet med henvisning til kræftpakke. Herefter anbefaler Sundhedsstyrelsen, at du inden seks dage bør have første besøg på afdelingen. Henvisningen modtages almindeligvis på afdelingen samme dag. Hvis du ikke er blevet indkaldt indenfor et par dage, bør du tage kontakt til din læge igen.
- Sundhedsstyrelsen anbefaler, at udredningen bør være afsluttet indenfor 30 dage fra dit første besøg.
- I nogle tilfælde kan udredningen være længere. Det kan skyldes, at du har brug for flere undersøgelser, fordi din almene tilstand kræver det, eller fordi du har anden sygdom, der skal tages hensyn til. I 2020 blev 80% af patienterne sat i behandling indenfor 30 dage, men det er ikke en lovgivningssikret garanti.

Du kan læse mere om ventetider og garantier i forbindelse med udredning og behandling for kræft på cancer.dk eller hos Sundhedsstyrelsen.

Udredning og scanning

Formålet med den neurologiske udredning er at fastslå dine symptomer og på den baggrund give lægerne en formodning om, hvor i hjernen der kan være en skade eller tumor. Det foregår forskelligt alt efter dine symptomer, men ofte vil du skulle gennem en række tests af dine neurologiske funktioner. Det vil sige test af din balance, gang, syn, reflekser osv., der giver en indikation af, hvilke centre i hjernen der kan være påvirket.

Undersøgelsen suppleres gerne med en MR-scanning, der viser om og hvor, der er en tumor. Scanningen giver også en idé om, hvilken type tumor der er tale om. Det er dog først efter biopsien, man endeligt kan fastslå, hvilken type og tumorigrad der er tale om.

MR-scanning

En MR-scanner skaber et kraftigt magnetfelt, der bruges til at tage billeder af kroppen indvendigt – i dette tilfælde dit hoved. Scanningen kan give svar på, om der er en tumor i hjernen, som er årsag til dine symptomer. Scanningen varer 20-60 minutter og kan være ubehagelig, fordi man ligger i et rør uden meget plads. Maskinen udsender nogle høje bankelyde under scanningen, og derfor får du udleveret ørepropper eller høreværn af personalet. Nogle steder er det muligt at lytte til musik. Hvis du er meget utryk, kan du få beroligende medicin.

Det kraftige magnetfelt vil få metal til at reagere. Personalet vil derfor bede dig om at fjerne smykker, piercing, spænder, høreapparat m.v. inden scanningen. Det er også vigtigt, at du gør sundhedspersonalet opmærksom på det, hvis du har metaldele i kroppen (metalsplinter, kunstig hofte, søm, pacemaker el.lign.). I mange tilfælde har de metoder til at vurdere, om scanningen kan gennemføres alligevel, og ofte vil det ikke være et problem. F.eks. er proteser eller andre metaldele, der indopereres i kroppen, ikke magnetiske.

Tatoveringer eller permanent make-up kan reagere på magnetfeltet, fordi noget tatoveringsblæk (særligt røde farver) indeholder metalpartikler. Du vil derfor blive instrueret i at være opmærksom på, om huden bliver varm under scanning.

Hvis der er en mulighed for, at du kan være gravid, bør du oplyse personalet om det. Man anbefaler at udskyde MR-scanning til efter 12. graviditetsuge, så i det tilfælde vil lægerne vurdere, om undersøgelsen kan vente eller bør gennemføres alligevel.

Der er ingen dokumentation for, at MR-scanning skulle være skadeligt for fosteret, så det er ud fra et forsigtighedsprincip, at man anbefaler at vente. Dine læger vil anbefale det, der er bedst for dig i din konkrete situation.

CT-scanning

Lægerne kan vælge at gennemføre en CT-scanning, hvis MR-scanning ikke er muligt (f.eks. hvis du har en bestemt type pacemaker). CT giver ikke et lige så detaljeret billede af hjernen som MR-scanning, så man vil i de fleste tilfælde foretrække en MR-scanning. CT-scanningen vil ofte foretages ad to omgange: en gang uden og en gang med kontrastvæske. Kontrastvæsken gør det nemmere for personalet at se tumorer eller betændelse.

PET-scanning

Ved en PET-scanning kan lægerne få oplysninger om tumorens biologiske aktivitet. Ved scanningen bruger man et sporstof til at markere aktivitet i tumoren og finde det bedste sted at tage en vævsprøve (biopsi).

Neurokirurgisk vurdering

Hvis den neurologiske udredning viser, at du har en tumor i hjernen, bliver du henvist til neurokirurgisk vurdering. Det vil sige, at du bliver indkaldt til en ambulant samtale med en neurokirurg, der vil fortælle dig, hvad mulighederne er for at operere.

Det er meget forskelligt, hvilken type operation man bliver tilbudt. Det afhænger blandt andet af, hvilken tumor du har, hvor den sidder, og hvordan dit helbred er. Nogle gange er det kun muligt at tage en vævsprøve (biopsi), andre gange kan man fjerne hele eller dele af tumoren. I nogle tilfælde vil neurokirurgen vurdere at det er for risikabelt at operere. Så vil du blive henvist til anden behandling, hvis muligt.

Hvis biopsien viser, at du har en kræfttumor, vil du efter operationen blive henvist til onkologisk afdeling. Her vil du blive tilbudt stråle- og/eller kemoterapi, for at hæmme væksten af tumoren eller tilbageværende kræftceller, hvis det kun har været muligt at fjerne en del af tumoren.

Hvis biopsien viser at du ikke har kræft, bliver du henvist til behandling eller kontrol på neurokirurgisk eller neurologisk afdeling.

Multidisciplinær Teamkonference (MDT-konference)

Den Multidisciplinære Team-konference kan foregå på forskellige tidspunkter i behandlings- eller udredningsforløbet. På MDT-konferencen træffes beslutning om, hvilken behandling du tilbydes, hvis din sag er kompleks og involverer flere faggrupper, eller hvis der er tvivl om, hvad den bedste behandlingsplan vil være. Du vil altså ikke nødvendigvis opleve, at der afholdes MDT-konference.

Fagpersoner, der deltager, kan være

- Neurolog - specialist i nervesystemets sygdomme
- Endokrinolog - specialist i hormonsygdomme
- Neurokirurg - specialist i operationer i hjerne og rygmarv
- Onkolog - specialist i kræftbehandling
- Radiolog - specialist i at tolke scanningsbilleder
- Patolog - specialist i at analysere og tolke vævsprøver (biopsi)

Sammen finder de ud af, hvilken behandlingsform der vil være den bedste for dig.

På konferencen tager lægerne udgangspunkt i din situation og de symptomer, du oplever, samt hvor tumoren er placeret og hvilken type tumor, der er tale om.

Du kan læse mere om behandling i kapitel 4.

Neuropsykologisk undersøgelse

Den neuropsykologiske undersøgelse kan indgå i udredningsforløbet for at klarlægge, hvilke kognitive funktioner, der evt. er påvirket. I nogle tilfælde er det følger af operationen, der giver de neuropsykologiske forandringer. Undersøgelsen kan derfor blive relevant på forskellige tidspunkter i forbindelse med udredning, behandling eller rehabilitering.

Det er ikke alle hjernetumorrangte, der har neuropsykologiske symptomer, så det er ikke sikkert, at undersøgelsen indgår i dit forløb.

Den neuropsykologiske undersøgelse bruges blandt andet til at vurdere, hvor påvirket hjernen er af tumoren. Du bliver undersøgt af en psykolog, der har speciale i, hvordan hjernens funktioner kommer til udtryk gennem tanker, følelser og handlinger. Undersøgelsen begynder med en samtale mellem dig og psykologen om, hvem der ønsker undersøgelsen og hvad formålet med den er.

Du har mulighed for at tage en pårørende med til den indledende samtale. Bagefter er der en række prøver og øvelser, der skal klarlægge, hvad du stadig kan, og hvad du har udfordringer med.

I øvelserne testes blandt andet:

- Sprog
- Koncentration og udholdenhed
- Opfattelse af sanseindtryk
- Indlæringssevne og hukommelse
- Følelser og personlighedstræk
- Dine muligheder for at udnytte dine evner
- Din evne til at håndtere følgerne af din hjernetumordiagnose.

Du får selv undersøgelsens resultater, og de sendes også til den afdeling eller den instans, der har bedt om den. Resultaterne fra undersøgelsen bruges blandt andet til at lave din genoptræningsplan.

Reaktioner

Mennesker er forskellige og kan reagere forskelligt i et kræftudredningsforløb. For nogle er det nok at tale med de nærmeste eller deltage i en patientgruppe, mens andre vil have behov for at tale med en psykolog eller lægen om deres følelser. Der er også mange, der foretrækker at håndtere deres tanker selv og fortsætte hverdagen med arbejde, børn og indkøb, mens de går til undersøgelser og behandlinger.

Gør det, der føles rigtigt for dig, men husk at det kan være en fordel at involvere dine pårørende allerede i udredningen. På den måde er du ikke alene om at skulle huske vigtige aftaler og information, og du har en i nærheden, der kender til din situation, hvis du får alvorlige beskeder.

Hvis du får at vide, at du har kræft, er det naturligt at have mange spørgsmål, følelser og tanker. Man kan både blive vred, chokeret og ked af det i forbindelse med diagnosen, eller du kan føle en vis apati – altså ligegyldighed overfor din situation eller måske ligefrem fornægtelse af den i begyndelsen.

Samtidigt med det skal du som hjernetumorroamt ofte forholde dig til, at hverdagen ser anderledes ud, fordi du skal håndtere fysiske og psykiske forandringer som følge af hjernetumoren, og det kan være følelsesmæssigt og fysisk udmattende.

Find hjælp til at håndtere dine tanker, men også til at løse de praktiske udfordringer. Det kan være hos dine nærmeste, hos en ven eller gennem et tilbud for patienter – såsom HjernetumorForeningens netværksgrupper.

Hvis du bliver ved med at føle dig apatisk eller nedtrykt og ikke føler at du kan overkomme det, bør du tale med lægen om at se en psykolog eller psykiater. Du kan måske få hjælp med samtaleterapi og eventuelt også medicin.

Du kan finde flere muligheder for støtte i kapitel 7.

Gode råd

- Tænk over, hvor meget information du har brug for. For nogle er det en tryghed at kunne læse om sin sygdom. For andre medfører det bekymring og angst. Lægerne vil altid oplyse dig om det, der er nødvendigt for dig at vide, eller de giver dig det materiale, du bør læse, så du behøver som udgangspunkt ikke selv at søge mere information.
- Det er forskelligt, hvor meget den enkelte gerne vil vide om sit forløb. Tal med personalet på afdelingen om, hvor meget information du gerne vil have, og hvor meget du vil inddrages. Personalet vil, så vidt det er muligt, tage hensyn til dine ønsker.
- Optag eventuelt vigtige samtaler, så du ikke skal koncentrere dig om at tage noter eller huske al information, du får. Det er altid en god idé at fortælle lægen, at du optager, men du har lov til at optage enhver samtale, du selv deltager i.
- Tag en pårørende eller god ven med til vigtige samtaler. Det kan være svært at huske al den information, man får, og det er rart at have en at tale med, der ved, hvad det handler om. Nogen vil foretrække at tage til samtalerne alene, og det er selvfølgelig din beslutning. Måske får du lyst til at involvere nogen senere i forløbet, og så kan du altid ombestemme dig.
- Skriv ned, eller få din nærmeste til det, når du bliver i tvivl eller kommer i tanke om noget, du vil spørge lægen om. Du kan også notere, hvis du oplever forandringer eller nye symptomer.
- Undgå så vidt muligt selv at tjekke dine laboratoriesvar, og slå eventuelt notifikationer fra i MinSundhed-appen. Du bliver kontaktet, hvis der er noget vigtigt.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Hjælp og vejledning i dit forløb

Du bestemmer selv, hvordan og hvor meget du vil involveres i dit forløb. Lægerne og de andre sundspersoner, du møder, inddrager dig i forløbet og oplyser dig om dine muligheder. På den baggrund er det dig, dine pårørende og lægerne, der i fællesskab beslutter, hvad der skal ske. Her vil det også være godt, hvis dine pårørende kan hjælpe med at fortælle lægerne om dig. Du har en række muligheder for at blive vejledt, når du er i forløb på hospitalet – både i forbindelse med udredning og behandling.

Navigatorordningen

Hvis du ikke har nogen i din omgangskreds, som du kan eller vil involvere i dit forløb,

kan du kontakte den nærmeste kræft rådgivning, for at høre om dine muligheder. Du kan finde alle Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud på cancer.dk

I nogle kommuner kan man gennem Kræftens Bekæmpelse få kontakt til en frivillig navigator. Navigatoren uddannes hos Kræftens Bekæmpelse, og kan hjælpe dig i kontakten til sygehuset og kommunen. Han eller hun kan også fungere som tovholder og bisidder ved vigtige aftaler og være en generel støtte i dit forløb. Du kan læse mere om navigator-ordningen hos Kræftens Bekæmpelse på cancer.dk.

Patientansvarlig læge

Folketinget gjorde det i 2018 til en målsætning, at kræftpatienter skal tilbydes en patientansvarlig læge i deres udrednings- og behandlingsforløb. Det er derfor en mulighed mange steder. Du har ikke krav på at blive tildelt en patientansvarlig læge, men du kan spørge personalet til muligheden. Ordningen skal sikre et trygt forløb for dig, hvor du har en kontaktlæge, der har det overordnede ansvar for sammenhæng i dit forløb. På den måde ved du, hvem du kan henvende dig til med spørgsmål. Det vil dog stadig være forskellige fagpersoner, der samarbejder om dit forløb, så du vil alligevel kunne møde læger og sygeplejersker, du ikke kender.

Den patientansvarlige læge sørger blandt andet for, at dine og dine pårørendes ønsker bliver hørt, og at du/l deltager i de beslutninger, der skal træffes. Ligeledes sørger han eller hun for, at der bliver lagt en individuel, sammenhængende plan for din behandling og rehabilitering i samarbejde med dig og dine pårørende, samt at din praktiserende læge holdes orienteret om fremdriften i din behandling.

Det er også den patientansvarlige læge, der sikrer dialog mellem dig og dine behandlende læger, at behandlingsplanen følges, og at der følges op på eventuelle afvigelser. Forhør dig om mulighederne på din afdeling.

Patientvejleder

Hvis du oplever udfordringer i samarbejdet med dine behandlende læger, som du ikke selv kan løse gennem dialog med personalet, har du mulighed for at henvende dig til en patientvejleder. Patientvejlederen kan rådgive dig anonymt og også oplyse dig om de rettigheder, du har som patient. Du finder kontaktoplysninger på patientvejledere i alle landets regioner hos Styrelsen for Patientsikkerhed på stps.dk.

Forløbskoordinator

På mange hospitaler findes en forløbskoordinator. Forløbskoordinatoren kan hjælpe dig, hvis der er brug for at koordinere samarbejde og information mellem forskellige afdelinger og forskellige dele af systemet. Det er med til at sikre, at du får et sammenhængende patientforløb på tværs af hospital, kommune og andre involverede aktører. Det er forløbskoordinatoren, du skal tale med, hvis du har brug for hjælp til at forstå dit forløb, og hvordan det hænger sammen, eller har bekymringer i den forbindelse.

Din sundhedsjournal

Gennem dit forløb vil sundhedspersonalet dokumentere i din sundhedsjournal. Det kan være rart for dig at vide, at der er et sted, hvor du kan genlæse, hvad I aftaler, og hvad der bliver planlagt. Du skal dog være opmærksom på, at der kan stå ting, du ikke har talt med lægen om endnu, eller som kræver en uddybning. Brug derfor muligheden med omtanke og tænk over, hvor meget du har behov for at følge med.

For nogle er det en tryghed at kunne læse, hvad lægerne skriver, mens det for andre blot vil lede til frygt og bekymring. Du kan altid spørge lægen, hvis du er i tvivl om noget, du læser.

Du finder Sundhedsjournalen på sundhed.dk eller i appen MinSundhed. I nogle regioner bruger man også MinSP til at føre journal. Hospitalets personale vil kunne vejlede dig om, hvor du finder sammendrag af dine besøg på hospitalet.

Til dig som er pårørende

Det er en god idé at deltage i de vigtige samtaler, hvis den ramte ønsker det. Sådan kan du lettere følge med i forløbet, og du ved, hvilket grundlag der træffes beslutninger på.

Det kan også hjælpe i samtaler om sygdommen og behandling, at I har været to til at høre, hvad lægen fortalte.

Dit perspektiv har betydning for lægerne, så hvis du har viden, som du tror kan være vigtigt for forløbet, kan du tale med lægen om det. I nogle tilfælde – f.eks. hvis det er en ældre forælder, der er ramt, kan du bede om at blive noteret som kontaktperson og blive holdt orienteret om forløbet – med den rantes samtykke, selvfølgelig.



Kapitel 3: Hjernetumorer og symptomer

Der er mange spørgsmål som melder sig, når man får diagnosen hjernetumor. Nogle af dem kan du finde svar på i dette kapitel, hvor du blandt andet finder information om, hvad en hjernetumor er, hvordan den påvirker hjernen og hvor mange der rammes. Vores ønske er, at det kan være en støtte i at forstå, hvad lægerne taler om og hvad der sker i hjernen, når man får en hjernetumor.

En hjernetumor kaldes primær eller sekundær, afhængigt af om tumoren er opstået i hjernen eller er en metastase fra en anden tumor f.eks. i lungen. I håndbogen her koncentrerer vi os om primære hjernetumorer, fordi behandlingen af metastaser afhænger af, hvor den primære tumor sidder.

Nogle af kapitlerne er dog relevante for dig med hjernemetastaser. Det gælder især dette kapitel, hvor du kan læse mere om de mest almindelige symptomer på en hjernetumor, og hvordan de kan håndteres, eller kapitel 5 der handler om at leve med en hjernetumor.

Typer af primære hjernetumorer

En hjernetumor navngives efter, hvilket væv den udspringer af. Gliomer eller gliacelle-tumorer udgår fra hjernens støttevæv og udgør over halvdelen af alle hjernetumorer. WHO anslår, at der er mindst 130 forskellige typer og undertyper af hjernetumorer.

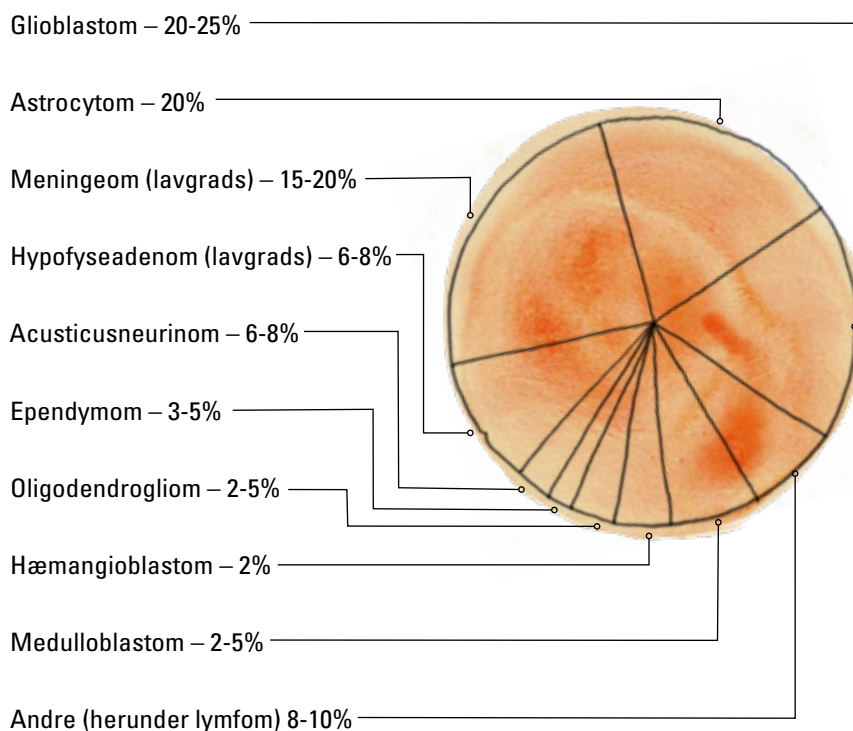
Hjernetumorer inddeles i fire grader svarende til, hvordan og hvor hurtigt de vokser. Man taler om lavgradstumorer (grad 1 og 2) og højgradstumorer (grad 3 og 4). Du kan have hørt benævnelsen godartet og ondartet om de to typer. Vi foretrækker at tale om lav- og højgradstumorer, og du vil derfor ikke finde tumorer omtalt som gode eller onde her i håndbogen.

Hvor udbredt er hjernetumor?

- I 2019 fik i alt 2217 personer i Danmark diagnosticeret en tumor i hjernen eller centralnervesystemet, heraf 1248 kvinder og 969 mænd.
- Kræft i hjernen og centralnervesystemet udgør ca. 4,5% af alle årlige kræfttilfælde.
- Ved udgangen af år 2018 levede ca. 18000 danskere med diagnosen hjernetumor (både raske og i behandling).
- Kræft i hjernen er mest udbredt blandt de 60-74-årige. I 2019 var der 903 nye tilfælde af kræft i hjernen og centralnervesystemet i denne gruppe.
- Kræft i hjernen er, efter leukæmi, den mest udbredte kræftform blandt de 4-29-årige.

Kilder: Nordcan, Sundhedsdatastyrelsen, Kræftens Bekæmpelse

De mest almindelige typer hjernetumorer og deres udbredelse:



Kilde: cancer.dk

Hjernens opbygning

For at forstå hvordan en hjerntumor påvirker vores adfærd og personlighed, er det nødvendigt at vide, at hjernen er opdelt i forskellige dele, centre og systemer, der styrer forskellige dele af vores aktivitet og livsvigtige funktioner. Derfor giver vi her en kort introduktion til hjernens opbygning og forskellige funktioner.

Vores hjerne er en del af centralnervesystemet og består af milliarder af nerveceller i komplekse netværk. Hjernen består af lillehjernen, hjernestammen, mellemhjernen og storhjernen.

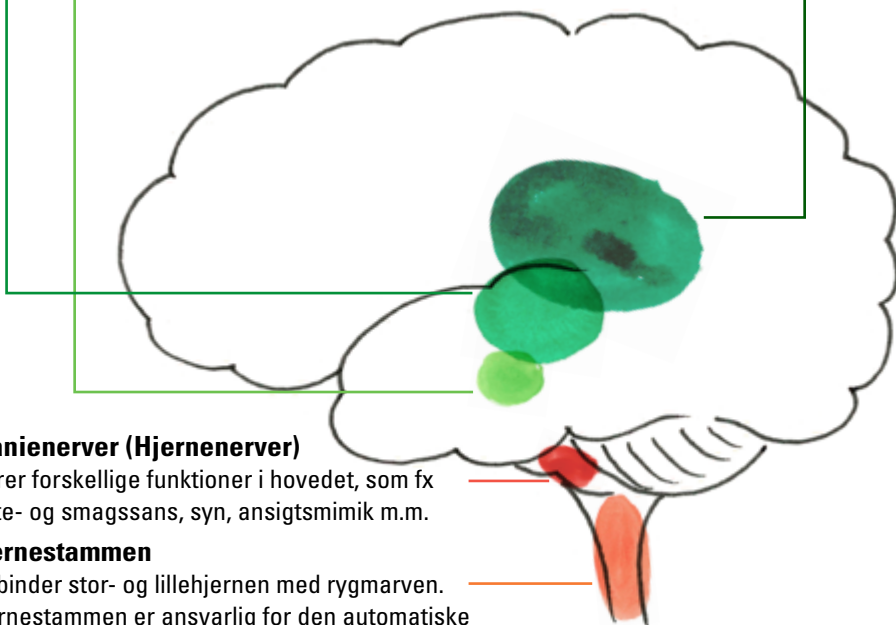
Mellemhjernen

Ligger mellem storhjernen og hjernestammen.
Her ligger tre af de dybe hjernestrukturer:

1 Thalamus - optager sanseindtryk og koordinerer information til og fra hjernebarken.

2 Hypothalamus - styrer følelser og funktioner som fx kropstemperatur, hormoner, stofskifte, tørst, sult, seksuel adfærd, frygt og vrede.

3 Hypofysen - styrer kroppens hormonproduktion og kontrollerer således mange dele af kroppens vækst, udvikling og daglige funktion.



Kranienerver (Hjernenerver)

Styrer forskellige funktioner i hovedet, som fx lugte- og smagssans, syn, ansigtsmimik m.m.

Hjernestammen

Forbinder stor- og lillehjernen med rygmarven.
Hjernestammen er ansvarlig for den automatiske kontrol af fx vejrtrækning og blodtryk.

Storhjernen

Består af to halvdele, der hver er inddelt i fire lapper:

1 Pandelapperne (frontallapper)

Den forreste del styrer adfærd og personlighed, mens den bagerste har betydning for bevægelse og tale. Venstre hjernehalvdels pandelap styrer hvad der sker i højre side af kroppen, mens højre sides pandelap styrer hvad der sker i venstre side. Det er derfor helt almindeligt at tumorer eller skader i den ene side af hjernen giver symptomer i kroppens modsatte side.

2 Tindingelapper (temporallapper)

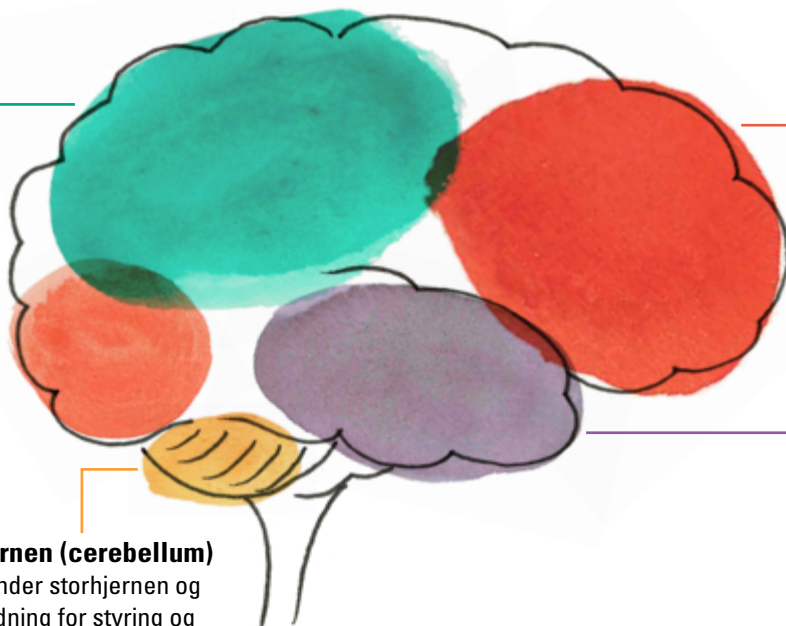
Sidder nederst lige over og foran øret. Det er her vores høreindtryk bearbejdes. Tindingelappen er i øvrigt vigtig for hukommelsen og sørger for at skabe mening i det, vi oplever.

3 Isselapper (parietallapper)

Sidder midt i hjernen og har betydning for bearbejdelsen af sanseindtryk, løsningen af matematiske opgaver og evnen til at bevæge arme og ben. Det er også isselapperne, der lader os bruge tunge og mund til at forme lyde når vi taler.

4 Nakkelapper (occipitalapper)

Sidder bagerst i hjernen og har betydning for synet, fordi det er her hjernen modtager og bearbejder visuelle indtryk.



Lillehjernen (cerebellum)

Sidder under storhjernen og har betydning for styring og koordination af bevægelser.

Hvorfor opstår en tumor i hjernen?

Der kan sjældent findes en årsag til, at en tumor opstår i hjernen. Meget tyder på, at hjernetumorer opstår spontant uden ydre årsag. Det sandsynliggøres af at hjernetumorer, næst efter leukæmi, er den hyppigste kræftsygdom blandt børn.

Forskere har undersøgt en række forhold, der måske kan have betydning for udviklingen af hjernetumorer. De fandt blandt andet, at røntgenstråling brugt i behandlingssammenhæng øger risikoen for at udvikle meningeomer lidt, men at intet tyder på en sammenhæng mellem brug af mobiltelefon og udviklingen af hjernetumorer.

Der er ikke noget der tyder på, at man er genetisk disponeret for hjernetumor. Der er dog nogle få arvelige sygdomme, der kan give hjernetumorer. Det gælder f.eks. Von Recklinghausens sygdom, Li-Fraumenis syndrom og Tuberøs Sclerose.

Læs mere om årsager på cancer.dk

Hvordan påvirker en tumor hjernen?

Hvordan en person påvirkes af sin hjernetumor afhænger af, hvor tumoren er placeret, hvor stor den er, og hvilke nerver og centre den trykker på. Hjernetumorer kan opstå overalt i hjernen og kan gøre skade på det eller de områder, den ligger i. Alene det at tumoren fylder i hjernen, kan skabe et øget tryk (intrakranielt tryk), der kan være skadeligt. Symptomerne kan være diffuse og minde om stress-symptomer. Du kan derfor have besøgt lægen flere gange med symptomer, der skyldes en hjernetumor, men som lægen i første omgang har vurderet som stress.

Hjernens netværk og funktioner er komplekse. Det betyder, at en skade, der er opstået ét sted i hjernen, kan have betydning for funktionen et helt andet sted. Hvis en rask storhjerne f.eks. ikke modtager optimal information fra lillehjernen, kan storhjernen ikke fungere korrekt. Derfor er det ikke kun det sted tumoren sidder, der kan komme symptomer fra.

Det er ikke alle symptomer, der er synlige for andre. Blandt andet derfor er hjernetumor en svær diagnose både at stille og at leve med. Nogle symptomer er fysiske og påvirker f.eks. bevægelighed, mens andre er usynlige for andre. Vi betegner et symptom som usynligt, hvis det ikke direkte påvirker din fysiske formåen og fremtoning. Det kan være fysisk træthed, hjernetræthed og koncentrationsbesvær, som du mærker, men som ikke er

tydelige symptomer for omverdenen. Du kan også have symptomer, som dine omgivelser er blevet opmærksomme på først, fordi du er begyndt at opføre dig anderledes, end du plejer.

Herunder ser du eksempler på de symptomer, en tumor kan medføre, alt efter hvor i hjernen den sidder. Symptomerne kan være forskellige, og nogle gange kan den følelsesmæssige påvirkning ved at få en kræftdiagnose forveksles med symptomer fra en hjernetumor. Nye eller ændrede symptomer er altså ikke altid et tegn på, at tumoren vokser, men du bør altid tage kontakt til lægen, hvis noget ændrer sig uventet.

Tumorens placering	Eksempler på symptomer
Pandelapperne	<ul style="list-style-type: none"> • Ændret personlighed • Manglende impuls- og følelseskontrol • Inkontinens • Lammelser i arme og ben
Isselapperne	<ul style="list-style-type: none"> • Rum- og retningsforstyrrelser • Problemer med at læse, skrive og forstå • Forringet evne til at skelne genstande fra hinanden
Tindingelapperne	<ul style="list-style-type: none"> • Hukommelsesproblemer • Problemer med at læse, skrive og forstå
Nakkelapperne og synsnerven	<ul style="list-style-type: none"> • Synsfeltsudfald eller delvis/fuldstændig blindhed
Lillehjernen	<ul style="list-style-type: none"> • Problemer med at styre og koordinere bevægelser
Hjernestammen	<ul style="list-style-type: none"> • Påvirkning af motorikken • Høreproblemer • Svimmelhed • Udtalebesvær og/eller påvirket mundmotorik
Mellemhjernen	<ul style="list-style-type: none"> • Forstyrret aktivitetsniveau (f.eks. nedsat energi) • Pludselige smerter • Påvirket lugtesans • Forstyrret kropstemperatur
Kranienerver	<ul style="list-style-type: none"> • Påvirkning af lugte-, syns- og smagssans, høre- og balancesans, dobbeltsyn, synkeproblemer samt/eller ansigtsmimik

Fysiske og kognitive symptomer

I dette kapitel kan du læse mere om de forandringer, der kan opstå som følge af en hjernetumor eller efter en operation for hjernetumor. Du finder også råd til, hvordan de kan håndteres, lindres eller behandles. Kapitlet kan bruges uanset om du er under udredning, i behandling eller er i et rehabiliteringsforløb.

Fysiske symptomer:

- Epilepsi/krampeanfald, der kan variere fra ufrivillige bevægelser og bevidsthedsudfald, til voldsomme krampeanfald. Epilepsi er et af de mest almindelige debut-symptomer, der fører til, at man bliver undersøgt for en hjernetumor.
- Lammelser og føleforstyrrelser
- Synsforandringer som nedsat syn, manglende evne til at genkende ting, hallucinationer, dobbeltsyn eller blinde pletter
- Ændring i talefunktion såsom udtalebesvær pga. lammelse af læbe, tunge, gane eller strube (dysartri) eller problemer med at opfatte eller udtrykke sprog (afasi)
- Ændringer i hørelsen eller ringen for ørerne
- Ændret smags- og lugtesans
- Balanceforstyrrelser som følge af svimmelhed, problemer med koordination og finmotorik samt akavede eller stive bevægelser i arme og ben
- Hovedpine der er værst om morgenen og forsvinder op ad dagen eller vedvarende hovedpine
- Hjernetræthed efter få timers arbejde eller socialt samvær
- Kvalme, nedsat appetit og opkastninger
- Vandladningsproblemer
- Ansigtssmerter

Symptom	Gode råd
Epilepsi/krampeanfald	<ul style="list-style-type: none"> • Hvis du oplever nye epilepsianfald, eller hvis anfaldene ændrer karakter, skal du kontakte din læge. Det kan være tegn på, at tumoren vokser. • Anfaldene kan som regel afhjælpes eller lindres med medicin eller ved at ændre i den medicin, du allerede får.
Lammelser, føleforstyrrelser og balanceproblemer	<ul style="list-style-type: none"> • Sørg for godt fodtøj og skift sko ofte. • Brug handsker ved f.eks. havearbejde og opvask. • Dyrk motion i det omfang du kan – f.eks. gåture, cykling eller yoga. • Tal med din læge om muligheden for behandling og henvisning til fysio- eller ergoterapi.
Ændret smags- og lugtesans	<ul style="list-style-type: none"> • Brug ekstra krydderi, særligt de fire smagsgivere sødt, surt, salt og bittert.
Hovedpine	<ul style="list-style-type: none"> • Brug smertestillende medicin eller tal med din læge om mulighederne, hvis håndkøbsmedicin ikke er nok. • Afspændingsøvelser kan hjælpe
Hjernetræthed	<ul style="list-style-type: none"> • Fortæl din familie samt kollegaer og venner, at du har brug for mere ro. • Indret din dag, så du får pauser. • Du kan læse mere om hjernetræthed og gode råd i den forbindelse i kapitel 5.
Kvalme	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalmestillende medicin kan hjælpe og findes både i håndkøb og på recept. • Spis små, hyppige måltider såsom kiks, brød, yoghurt, riskiks, saltstænger eller frisk frugt og grønt. • Akupunktur, zoneterapi og akupressur kan hjælpe.
Inkontinens	<ul style="list-style-type: none"> • Knibeøvelser kan hjælpe både mænd og kvinder til genoptræning af bækkenbunden. Der findes apps med øvelser, og nogle fysioterapeuter har speciale i bækkenbunden. • Tal med din læge, hvis problemet er vedvarende og indgribende i din hverdag.

Kognitive symptomer

En hjernetumor eller anden skade på hjernen kan lede til ændringer af en persons tanker, følelser og/eller måde at være på. Det er disse kognitive forandringer, vi omtaler som usynlige eller skjulte handikap, fordi de ikke kan ses udefra. Det gør dem dog ikke lettere at leve med eller forstå som patient eller pårørende – måske tværtimod.

Ikke alle med en hjernetumor oplever kognitive forandringer. Ved en meget langsomt voksende tumor kan hjernen somme tider nå at tilpasse sig forandringen løbende, hvilket mindsker tumorens påvirkning af hjernefunktionen. Omvendt, hvis tumoren vokser hurtigt, vil risikoen for at opleve kognitive ændringer som udgangspunkt være større.

De hyppigste forandringer er:

- Ændret adfærd, f.eks. anderledes reaktionsmønster eller manglende initiativ (apati)
- Forhøjet eller nedsat energiniveau
- Indlæring og hukommelsesproblemer
- Koncentrationsbesvær
- Sprogsvækheder (afasi) der i større eller mindre grad kan give problemer med både at opfatte og udtrykke ord i tale og tekst (henholdsvis impressiv og ekspressiv afasi)
- Problemer med at træffe valg, løse problemer eller planlægge
- Problemer med at skelne mellem eller identificere genstande mere specifikt end eksempelvis runde eller store
- Problemer med at genkende ansigter eller genstande
- Ændret personlighed, f.eks. i form af aggressivitet, manglende empati eller filterløshed

Gode råd til at håndtere kognitive forandringer:

Nedsat tempo og reaktionsevne, lavt energiniveau, manglende initiativ

Patient

- Sørg for at have god tid til opgaver og giv plads til pauser og hvil.
- Stimulér hjernen vha. krydsord, Sudoku o.l.
- Spil computer, lyt til musik, hør lyd-bøger og tal med dine pårørende.

Pårørende

- Spil simple spil
- Tilbyd sansestimuli gennem hørelse, syn, berøring osv.
- Tal om fælles begivenheder
- Inddrag den ramte i samtaler også med andre
- Sørg for at tilpasse balancen mellem stimulation og pauser

Forhøjet energiniveau

Patient

- Planlæg pauser i aktiviteter, for at give din hjerne en pause
- Brug fx mindfulness og meditation til at finde ro – gør det på bestemte tidspunkter
- Sørg for kun at gøre en ting ad gangen: se tv, høre musik, læse osv.

Pårørende

- Hjælp med at begrænse indtryk og skabe ro
- Tilbyd støtte til at skabe pauser i hverdagen med fx meditation eller læsning

Nedsat koncentrationsevne

Patient

- Gør én ting ad gangen og hold pauser
- Del dine opgaver op i mindre dele og undgå at påbegynde for store opgaver
- Sørg for ro omkring dig

Pårørende

- Deltag i lægesamtaler og tag noter
- Hjælp med at planlægge dage og opgaver
- Undgå hurtige emneskift
- Hjælp den ramte med at forberede spørgsmål før lægesamtaler
- Skriv planer for dagen ned i et konkret og enkelt sprog

Nedsat eller manglende sprog (afasi)

Patient

- Bed andre om at tale langsomt
- Hold pauser
- Brug hjælpemidler (tavle, billeder, tablet osv.)

Pårørende

- Giv én besked ad gangen
- Giv dig tid til at lytte og undgå hurtige emneskift
- Tal i et enkelt sprog, men undgå at tale ned til din pårørende
- Undgå at tale højt eller hæve stemmen
- Skriv stikord ned
- Brug billeder til at tale med personen om fælles oplevelser eller hverdagsbegivenheder
- Respektér, hvis den ramte ikke vil tale eller tales til.

Hukommelsesbesvær

Patient

- Brug kalender og skriv ting ned
- Giv vigtige ting faste pladser og opbyg systemer og rutiner
- Sæt påmindelser på din telefon
- Symptomerne kan forværres af træthed

Pårørende

- Hjælp med at skabe system og få ting i kalenderen
- Se og print billeder af hverdagsting og -aktiviteter
- Tal i korte sætninger og lad samtaler foregå i rolige omgivelser

Udfordringer med at udføre indlærte handlinger som borddækning, brug af bestik, følge en opskrift mv. (apraksi)

Patient

- Indøv faster rutiner
- Brug tegninger og billeder til hjælp
- Læg ting frem i rækkefølge, når du skal tage tøj på eller
- lave mad.
- Del opgaver op i trin

Pårørende

- Giv konkrete anvisninger så som "Vi skal bruge tallerkener fra tredje skuffe midt for" el.lign.
- Læg ting frem i den rigtige rækkefølge
- Brug evt. piktogrammer (billeder af hverdagsting i rækkefølge) til hjælp

Svigtende evne til planlægning, initiativ, kontrol og styring

Patient

- Brug kalender og skriv ting ned
- Lav en ugeplan med liste over daglige opgaver
- Færdiggør ting og undgå at starte for store opgaver
- Få hjælp til planlægning

Pårørende

- Støt op om den ramtes beslutningstagen, og undgå at træffe beslutninger på hans eller hendes vegne, medmindre den ramte beder dig om det.
- Hjælp med at sætte aktiviteter i gang og runde dem af igen
- Vær konkret og tydelig, når du taler

Desorientering og manglende genkendelsesevne (agnosi)

Patient

- Sørg for faste pladser til ting i huset.
- Hav faste rutiner.
- Du frarådes at køre bil.

Pårørende

- Giv god tid til at løse opgaver
- Hjælp med at skabe rutiner og gentagelser
- Sang, musik og rim kan hjælpe

Bilkørsel med en hjernetumor

- Hvis du oplever epilepsianfald, og i visse andre tilfælde, får du kørselsforbud i en periode på min. 12 måneder, efter du er begyndt i antiepileptisk behandling.
- Derudover udstedes kørselsforbud efter en hjernetumoroperation i minimum tre måneder.
- Det er en neurologisk undersøgelse, der skal afklare, hvornår du kan begynde at køre bil igen.
- Du kan få flere oplysninger hos din læge.

Personlighedsforandringer

Mange kan opleve, at patienten ændrer personlighed, f.eks. aggression, nedsat empati eller "filterløshed". Det er en følelsesmæssigt kompliceret situation at håndtere, både for patienten og den pårørende, som ikke kan løses med enkle råd. Selvom det er vigtigt at minde sig selv om, at det er tumoren, der er skyld i den ændrede personlighed, vil det fylde.

Det kan gøre en forskel at tale med en neuropsykolog, som kan hjælpe til at forstå, hvad ændringen skyldes, eller en psykolog, som kan hjælpe til at håndtere ændringen. Mange finder endvidere god støtte i HjernetumorForeningens netværksgrupper, hvor du vil møde andre, der står i eller har stået i samme situation.

Læs mere i kapitel 6.

Til dig som er pårørende

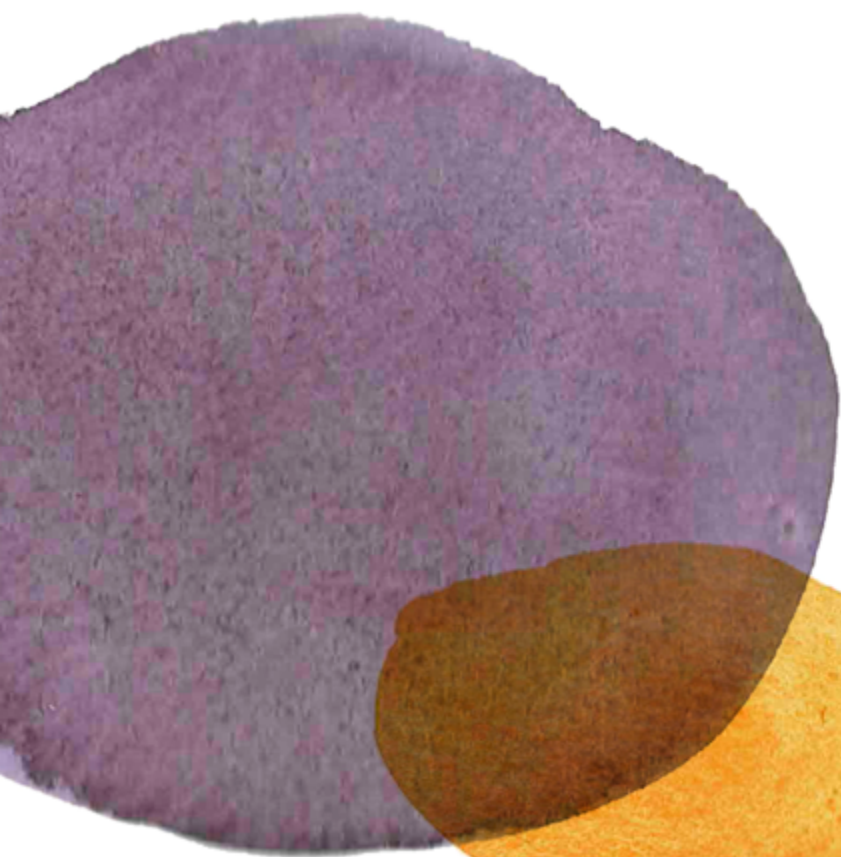
Som pårørende kan du blandt andet hjælpe den ramte ved at være til stede, lytte til hans eller hendes behov og tilbyde din hjælp til praktiske opgaver.

Du bør, så vidt det er muligt, ikke fratage den ramte muligheden for selv at handle, men i stedet tilbyde din hjælp i konkrete situationer eller med konkrete opgaver. Alt afhængigt af den ramtes funktionsniveau og ønsker kan du tilpasse din støtte.

Nogle vil gerne have lavpraktisk hjælp med at dække bord, finde tøj osv. Andre vil foretrække støtte i, hvordan de selv kan mestre disse aktiviteter måske ved hjælp af piktogrammer, opmunttring eller anvisninger.

Måske vil den ramte ikke have hjælp, og så kan du bedst hjælpe ved at respektere det ønske og blot være støttende. Hvis du bliver mødt med frustration, tristhed eller vrede fra den ramte, så husk, at det ikke nødvendigvis handler om dig, men ofte er en reaktion på den store livsomvæltning eller simpelthen et symptom, der skyldes tumoren.

Som pårørende kan du også have brug for støtte. Hvis du vil læse mere om at være pårørende til en hjernetumorpatient, hvilke tilbud der findes og hvordan andre har tacklet det, kan du læse kapitel 6, der er henvendt til dig.



Kapitel 4: Behandling

På de følgende sider kan du læse mere om, hvilken behandling du kan blive tilbudt, når du har fået konstateret en højgradstumor i hjernen. Dit forløb bliver tilrettelagt blandt andet på baggrund af, hvilken type tumor du har, hvor den sidder og dit helbred i øvrigt.

Endelig vil behandlingen også tage udgangspunkt i, hvilke symptomer du oplever, så det er svært at give en præcis model for, hvordan et behandlingsforløb ser ud. Derfor vil du her kunne læse om de enkelte behandlingsmuligheder, der findes, og hvordan de fleste forløb ser ud. Personalet på din afdeling vil kunne fortælle mere om, hvordan dit forløb er sammensat og hvorfor.

Man kan i mange tilfælde fjerne en stor del af tumoren ved operation. Det er dog ikke muligt at fjerne alle kræftceller fra hjernen. Det skyldes, at en kræfttumor vokser med "fangarme" (kræftceller), der griber ind i vævet omkring den.

Derfor er kirurgens strategi at fjerne så meget af tumoren som muligt, men uden at skade hjernen mere end højst nødvendigt. De tilbageværende kræftceller vil man behandle med stråle- og/eller kemoterapi, for at hæmme deres vækst. Nogle patienter bliver opereret flere gange.

Prognosen for forløbet med en højgradstumor er meget individuel og afhænger blandt andet af tumortypen, hvor tumoren sidder, hvor meget der kan bortopereres, din alder og dit generelle helbred.

Behandlingsforløbet

Selv om kræftbehandling i højere grad tilrettelægges individuelt i dag, er behandlingsforløbet det samme for mange patienter. Rækkefølgen vil for de fleste være: operation, stråling og herefter kemoterapi. Kemoterapi kan somme tider begyndes samtidigt med stråleterapi.

Hvor mange behandlinger du skal have med hhv. stråle- og kemoterapi, vil være individuelt tilrettelagt, men det er meget almindeligt at få stråleterapi i 6-7 uger (weekender undtaget) og kemoterapi i 6-12 måneder. Din konkrete behandlingsplan lægges af dit sundhedsprofessionelle team og kan afvige fra det, vi har skrevet her.

Ventetid mellem behandlinger

Nogle patienter fortæller, at det kom bag på dem, hvor meget tid der går med at vente. Først venter man på svar på scanning og biopsi, så venter man på, at der lægges en behandlingsplan.

Der er typisk ventetid mellem operation og stråleterapi, fordi hævelser i hjernen efter operationen skal lægge sig, så man kan planlægge stråleområdet præcist. Der kan også være ventetid mellem stråle- og kemoterapi, og somme tider skal du holde pauser, hvor du venter på ny kemoterapi. Når det er slut, skal du vente mellem kontroller.

Det er derfor godt at være forberedt på, at et kræftbehandlingsforløb i høj grad består i at vente – og ventetiden betyder ikke, at behandlingen ikke virker eller, at de har for travlt på afdelingerne.

Tværtimod er ventetiden en forventelig del af behandlingen, så på mange måder kan man se ventetiden som et tegn på, at behandlingen skrider frem, som den skal. Tal med din læge eller en psykolog, hvis du er bekymret over ventetid. Du kan også tage emnet op i en af vores netværksgrupper – her vil du møde genkendelse og forståelse.

Før behandling

Inden lægerne igangsætter et behandlingsforløb vil de lave det, der kaldes optimering. Det betyder, at de undersøger dit helbred, dine symptomer og hvilke andre sygdomme, de skal tage højde for og eventuelt behandle. Man vil eksempelvis typisk behandle forhøjet tryk i hjernen og epilepsi inden en operation. Det er blandt andet for at forebygge komplikationer. Du og dine pårørende tages med på råd både i forbindelse med optimering, og når der lægges en plan for forløbet efter operation.

Operation

Næsten alle hjernetumorpatienter med formodede højgradstumorer opereres. Formålet med operation kan enten være at tage en biopsi af tumoren, så man kan stille en præcis diagnose, eller at fjerne så meget af tumoren, som det er forsvarligt. Hvis tumoren sidder meget dybt i hjernen, eller der er risiko for at gøre for megen skade på hjernen, vil man ikke forsøge at fjerne tumoren.

Inden en hjernetumoroperation sørger personalet for, at de har en velegnet MR-scanning (i sjældne tilfælde en CT-scanning). Scanningen skal bruges til det, der hedder neuronavigation under operationen. På den måde kan kirurgen, ved hjælp af en særlig pegepind, orientere sig undervejs.

Af og til beder kirurgerne om en såkaldt funktionel MR-scanning eller en MR-traktografi som supplement til neuronavigationsscanningen. Det gør de for at opnå større sikkerhed for ikke at skade vigtige dele af hjernen under operationen. Ved en funktionel MR-scanning kan man fastlægge vigtige områder af hjernen og deres relation til tumoren; det kan f.eks. være områder, der styrer arm, ben og ansigtsmimik. Ved MR-traktografien kan man kortlægge ledningsbanerne fra hjernebarken til arme og ben.

Inden operation bliver håret barberet af i det område, der skal opereres. Du vil få hovedet spændt fast i en holder, når du sover, for at sikre, at det ikke rykker sig under operationen.

Operationen foregår ved, at kirurgen åbner huden med en kniv. Herefter laver han eller hun en åbning i kranieknoglen (en såkaldt kraniotomi) med en specialiseret bore- og savemaskine. Med den saver kirurgen en knogleplade ud, som sættes tilbage igen efter operationen med søm, skruer og/eller metalplader, der ikke registreres i metaldektorer eller ved MR-scanninger senere.

Når kirurgen har skåret og klippet igennem hjernehinden, kan hun eller han med neuronavigation nu finde tumoren. Ved hjælp af en såkaldt ultralydsaspirator findeler kirurgen tumoren og suger den ud.

Fordi højgradstumor er griber ind i det normale hjernevæv, er det svært at afgøre præcist, hvor grænsen mellem tumor og hjerne går. Derfor vil du formodentlig inden operationen blive givet et selvlysende stof, der får tumoren til at lyse op under et særligt lys fra et mikroskop. Det gør det nemmere at se, hvor der ligger tumorvæv, der kan fjernes.

De fleste vil blive opereret i fuld narkose. I nogle tilfælde kan neurokirurgen dog vurdere, at det er bedst at operere, mens du er vågen. Dvs. at du vækkes, når kraniet er åbnet, så en assisterende neuropsykolog kan stille dig opgaver og spørgsmål undervejs.

Formålet med en vågen operation er at gøre mindst mulig skade på dine kognitive funktioner, ved at overvåge, hvad der sker, når man opererer i bestemte dele af hjernen.

Du vil ikke opleve smerte i forbindelse med en vågen operation, da du er lokalbedøvet i huden og hjernen ikke har smertereceptorer, men det kan lyde meget ubehageligt. En anden mulighed er at lave det, der hedder neurofysiologisk overvågning, hvor man under operationen overvåger din førlighed.

Som ved alle andre operationer er der også risiko ved en hjerneoperation. Her er risikoen dog forøget, fordi hjernen er så fint et netværk. Der er altid en risiko for følgevirkninger efter en hjernetumoroperation, men lægerne afvejer den i forhold til risikoen ved ikke at operere eller ved kun at fjerne en del af tumoren. Nogle senfølger er midlertidige og kan mindskes med genoptræning, mens andre kan være permanente.

Følgevirkningerne afhænger af, hvor tumoren sidder og hvilke områder den involverer. Derfor bør du tale med din behandlende læge, hvis du er bekymret.

Efter operationen

Du vil blive indlagt til observation i hvert fald det første døgn efter operationen. Herefter vil du typisk kunne bevæge dig lidt rundt igen, og du overflyttes formodentlig til en regional neurologisk afdeling for at komme dig ovenpå operationen.

Her vil fysio- og ergoterapeuter vurdere dit behov for genoptræning og sammen med dig lægge en plan for det videre forløb. Enkelte patienter kan få det meget dårligt og være sengeliggende længere, og nogle få vil få brug for respirator.

”Alle i lokalet er klædt til ukendelighed i overtræk og masker. Fordi jeg er spændt fast, kan jeg kun se op i loftet, hvor der er tegninger til børn, der skal opereres. Ved min venstre side er neuropsykologen, fornemmer jeg. Hun og jeg skal samarbejde for at give kirurgen de bedste vilkår at arbejde under. [..]

Den elskelige overlæge tilbyder operation i VÅGEN tilstand, for at forsøge at undgå lamelse. En vågen operation er på det tidspunkt det værste, jeg kan forestille mig. Man har et standpunkt, til man tager et nyt, når det handler om liv og død. Han er så tillidsvækkende, at vi takker ja til hans tilbud, og er lettede over at blive mødt. Skal jeg lægge min hjerne i hænderne på nogen i vågen tilstand, kan jeg ikke finde en bedre kirurg end ham.

Efter at have kastet op hele morgenen møder jeg et par timer før, for at nå at falde til ro og sige farvel til min familie. Med en hjerneoperation er det uvist, hvordan jeg fungerer, når jeg vågner. Kan jeg bevæge mig? Kan jeg tale eller kommunikere med min familie? Vågner jeg som mig selv? Vågner jeg i det hele taget igen?

[..] Underlig følelse, at min hjerne nu ligger blottet. At kirurgen kan se ind i den. Gad vide om han kan se, at jeg engang var en intellektuelt velfungerende sygeplejerske og socialrådgiver med store ambitioner? At jeg i mange år var eneforsørger for tre børn? At jeg er en kreativ inuitsjæl med en vis succes som maler? At jeg er en stædig rad? At min stædighed hjælper mig igennem sygdommens strabadser, når den ikke lige spænder ben for mig? Min vedholdenhed og viljestyrke har ført mig igennem de første 20 år af min ”tumorkarriere”.

Igen beroliger jeg mig selv: ”Han er en af de absolut dygtigste neurokirurger på RH.” Jeg må samarbejde, så min familie ikke skal vente for længe. ”Det må være ulideligt for dem at vente uden at vide noget som helst,” tænker jeg. Samtidig er jeg bevidst om, at jeg ligger her for at få endnu mere tid sammen med min mand og mine børn. Det ved de også.”

Nivi Poulsen, Hjernetumorfortællinger

Komplikationer

Ved en hjernetumoroperation afhænger risikoen for komplikationer i høj grad af, hvilken tumor du har, hvor den sidder og hvor meget kirurgen har fjernet. Der er en risiko for at der kan opstå blodpropper eller blødninger efter operationen og der kan, som ved alle operationer, være risiko for betændelse i såret.

Ved operationer i hjernen er der i øvrigt risiko for betændelse i hjernehinden (meningitis). Det er dog sjældent og behandles som oftest med antibiotika. I enkelte tilfælde kan det være nødvendigt at operere igen. Risikoen for komplikationer forøges med alderen, og hvis du i forvejen har anden sygdom eller et højt forbrug af alkohol eller tobak.

Der kan opstå senfølger, såsom epilepsi, lammelser, taleproblemer, synsproblemer m.m. afhængigt af hvor i hjernen, du er blevet opereret. Ofte vil følgerne være forbigående, men de kan være permanente.

Stråleterapi

I det videre forløb efter operation vil mange blive tilbudt stråleterapi. Det vil ofte ske i kombination med eller efterfulgt af kemoterapi for at sikre, at tumorens vækst bremses mest muligt.

Ved stråleterapi bruger man kraftig røntgen- eller protonstråling til at dræbe kræftcellerne og derved hæmme tumorens eller de resterende cellers vækst. Et typisk behandlingsforløb med stråler indebærer daglige behandlinger i 2-7 uger (ikke weekender). Det afhænger dels af din tumortype, dels af hvordan du har det. Kræftceller er mere følsomme overfor stråling end raske celler, og det omkringliggende væv vil derfor i høj grad være i stand til at hele sig selv efter behandlingen. Du behandles ambulantly, dvs. at du ikke er indlagt, mens du er i stråleterapi.

Behandlingen foregår ved, at du ligger på et leje, hvor hjernen bestråles med røntgenstråler fra forskellige vinkler i det område, hvor kræftcellerne er.

Der kan gives to typer stråleterapi og den mest almindelige er fotonstråling.

Fotonstråling (røntgenbestråling)

Denne type stråling er den mest benyttede. Behandlingen varer typisk 10-15 minutter og selve strålingen højst et par minutter – resten af tiden er forberedelse og indstillinger. Personalet vil muligvis komme ind og justere maskinen eller din stilling i løbet af behandlingen, men ellers er du alene i behandlingsrummet. Du har hele tiden kontakt med personalet over et højtalersystem, og de kan holde øje med dig på en skærm.

Det gør ikke ondt at få stråler, men i nogle tilfælde kan huden på det bestrålede område blive en smule rød. Hvis det sker, kan de på hospitalet vejlede dig om behandling.

Protonstråling (partikelterapi)

Lægerne kan vælge at bruge den nyere behandlingsmulighed, partikelterapi, i stedet for fotonbestråling. Tidligere blev man sendt til udlandet for at få partikelterapi, men i dag tilbydes behandlingen i Aarhus på Dansk Center for Partikelterapi.

Protoner er ikke bedre til at dræbe kræftceller, men kan i visse tilfælde være mere skånsomme, fordi strålingen kan målrettes til i mindre grad at berøre det omkringliggende væv. Der er forskellige argumenter for og imod partikelterapi, og valget af behandlingsform vil afhænge af din situation. Når onkologen, i samarbejde med kollegaer fra andre strålecentre, skal lægge en behandlingsplan, lægges der gerne en plan både for almindelig stråling og partikelterapi. På baggrund af disse planer og deres fordele og ulemper, vil lægerne beslutte, hvilken behandling de tilbyder dig.

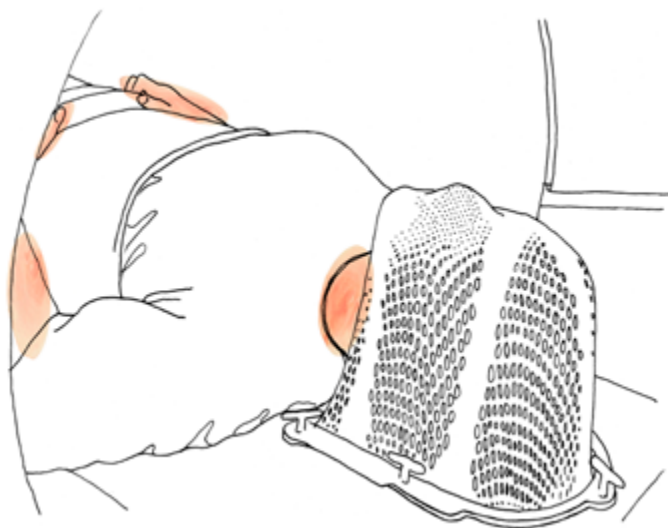
Når du begynder i stråleterapi

Inden du begynder i stråleterapi, skal du have lavet en særlig maske, der skal sikre, at du ligger helt stille under behandlingen. Det er vigtigt, fordi strålerne indstilles til at ramme et meget præcist område i hjernen og fra mange forskellige sider i løbet af behandlingen.

Masken formes omkring dit hoved af et stykke tyndt plasticnet, der gøres vådt. Nettet gør, at du kan trække vejret frit under behandlingen. Mange fortæller at det ubehageligt at have masken på og også at få den støbt, fordi man bliver spændt fast og derfor ikke kan bevæge hovedet. Der er for en del patienter også mange følelser forbundet

med masken, fordi den er en meget fysisk påmindelse om sygdommen. Det er muligt at få beroligende medicin, hvis du er utryg, ligesom du kan høre musik el.l. under behandlingen.

Fremgangsmåden ved fremstilling af masken er forskellig, så spørg på dit behandlingssted.



Bivirkninger og senfølger

Ved stråleterapi er der en vis risiko for bivirkninger og senfølger. De fleste er forbigående og forekommer i slutningen af behandlingsforløbet, men nogle kan opstå senere og være langvarige eller kroniske. Forbigående bivirkninger ved behandlingen kan være svimmelhed, mundhuleproblemer, kvalme, hovedpine og hårtab på de bestrålede områder. Man taber aldrig al håret, og ofte vokser det ud igen. Det kan være en god idé at få en ekstra tandundersøgelse før påbegyndelse af stråleterapi. Behandlingen kan give tørhed i munden og tandskader, og en tandundersøgelse forud kan være med til dokumentere, at en eventuel tandskade er en følge af strålingen.

Længerevarende bivirkninger kan være hukommelsesproblemer, hjernetræthed og koncentrationsbesvær, som du kan læse mere om i kapitel 5.

"Jim Carrey

"Hej Jim," siger jeg hver morgen inde i mig selv, når jeg møder op på stråleafdelingen til min maske. Det er august 2013. De sidste ti år har været en periode med årlige/halvårlige scanninger, hvor jeg på mange måder har følt, at jeg har levet på kanten af livet.

Det lille stykke af knuden, som de måtte efterlade ved operationen i 2003, da den havde indvækst til den største hjernevene, sinus sagittalis, er vokset ud og blevet til to nye knuder. Man vil stråle dem i håb om at stoppe væksten. Jeg skal stråles i hverdagene i otte uger. I weekenderne har jeg fri.

"Charlotte, vi skal have lavet en maske til dig. Vi lægger dette stykke net med huller i varmt vand og efterfølgende på dit ansigt, så vi kan forme det efter dit ansigt. Du kan trække vejret igennem det, og det er ikke varmere, end at det føles okay for dig."

De var virkelig søde på stråleafdelingen. Jeg var nervøs, og det hele skulle bare overstås.

"Når du kommer ind til stråling, lægger vi masken på dit ansigt og spænder den fast, så du ikke kan rykke dit hoved. Det er vigtigt, at du ligger helt stille, så strålingen er præcis."

Det lyder fornuftigt, tænker jeg.

Jeg er godt klar over, at jeg på den ene eller anden måde er nødt til at blive gode venner med den maske. Jeg har en lille smule klaustrofobi, og tanken om at være spændt fast, er absolut ikke rar. Jeg tænker længe over, hvad jeg kan gøre, og min maske bliver døbt Jim efter Jim Carrey i filmen "The Mask"

Charlotte Eldrup, Hjernetumorfortællinger

Kemoterapi

Kemoterapi er medicin, der dræber eller hæmmer hurtigt voksende celler, såsom kræftceller. Formålet med at give kemoterapi til hjernetumorpatienter er som regel at hæmme væksten - dvs. at der er tale om livsforlængende behandling, der kan gives før, efter eller samtidigt med anden behandling. Din læge vil kunne besvare spørgsmål til formålet med netop din behandling.

Du vil få taget blodprøver jævnligt, mens du er i behandling, og lægerne vil følge dig tæt. Det er blandt andet for at holde øje med din nyrefunktion, knoglemarvsfunktion og leverfunktion. Hver anden eller hver tredje måned får du en ny MR-scanning, der skal

vise, hvor godt behandlingen virker. På baggrund af bl.a. disse scanninger vil lægerne løbende justere din behandlingsplan, så den er mest hensigtsmæssig i forhold til din situation.

Nogle gange vil man anbefale en behandlingspause, for så at genoptage behandling senere. Hvis scanninger viser, at der er ny aktivitet i din hjernetumor, kan du blive anbefalet en anden type kemoterapi. De mest almindelige midler til kemoterapi mod kræft i hjernen hos voksne er Temozolomid og Lomustine, der gives som kapsler, der synkes.

Kemoterapien kan desværre ikke isoleres til kun at ramme kræftceller, men vil også angribe nogle af de raske celler i kroppen. Derfor kan man få bivirkninger. Hvilke og hvor svære bivirkninger du får, afhænger af den type kemoterapi du er i behandling med, og hvordan din krop reagerer på den.

Nogle af bivirkningerne kan afhjælpes med medicin, og langt de fleste vil forsvinde efter behandlingens ophør. I nogle få tilfælde kan det dog blive nødvendigt at stoppe behandlingen eller nedsætte dosis, fordi bivirkningerne kan blive alvorlige.

Almindelige bivirkninger

- Træthed
- Kvalme og opkastning – Kvalme og opkastninger er meget almindeligt og forebygges med medicin. Hvis du får det meget dårligt, kan du få yderligere behandling for kvalme.
- Let hårtab – Hårtab er ikke almindeligt ved den type kemoterapi, du får for højgradstumor i hjernen, men det kan somme tider forekomme. Husk dog på at hårtab kan opstå pletvis som følge af stråleterapien, så det behøver ikke at skyldes kemomedicinen.
- Påvirkning af knoglemarven - Knoglemarven påvirkes af kemoterapi, så dit immunforsvar kan blive påvirket. Du kan ikke selv mærke, hvis det sker, men personalet holder øje med det i dine blodprøver.
- Forstoppelse og diarré - Du kan få medicin mod generne, hvis du har brug for det. Nogle kræftpatienter har gavn af at tage mælkesyrebakterier.

Gode råd mens du er i kemoterapi

- Hvis du let får næseblod eller blå mærker under behandlingen, kan det være tegn på et nedsat antal blodplader. Undgå smertestillende medicin med acetylsalicylsyre (f.eks. Kodimagnyl og Treo) og gigtmicin af typen NSAID (f.eks. Ipre). Tal med lægen om alternativer. Hvis du får pludselige blødninger, skal du straks kontakte den afdeling, hvor du er i behandling.
- Kvalme forebygges samtidigt med behandlingen ved, at du får kvalmestillende medicin. Hvis du stadig får voldsom kvalme, og måske kaster op, bør du tale med personalet på din afdeling, der vil prøve at hjælpe dig med yderligere behandling.
- Hvis du har svært ved at spise, bør du sikre, at dine måltider har en høj næringsværdi. Spis 6-8 små måltider i løbet af dagen. Du kan med fordel tilsætte fløde til maden, spise æg, bruge dressinger og mayonnaise eller spise nødder, avocado, fed fisk, chokolade og andet kalorietæt. Du kan også købe proteindrikke. Generelt bør du spise varieret, så vidt muligt.
- Diarré og forstoppelse kan forebygges med motion, fiberrig kost og masser af væske (mindst to liter om dagen). Det kan også afhjælpes med medicin – forhør dig på din afdeling.
- Da kemoterapi kan være fosterskadende i første trimester, bør du bruge prævention under sex, så længe behandlingen står på.
- Kemoterapi nedsætter fertiliteten, og du har derfor mulighed for at få udtaget og nedfrosset æg- eller sædceller inden behandlingen startes. Forhør dig om proceduren på dit hospital.
- Du kan finde flere gode råd til, hvordan du håndterer bivirkninger ved kemoterapi på cancer.dk eller på den afdeling, du er tilknyttet.

Symptombehandling

Mange, men langt fra alle, symptomer ved en hjernetumor kan behandles enten med medicin, genoptræning eller på andre måder. Dit tværfaglige team af sundhedsprofessionelle vil både inden, under og efter behandling hjælpe med at lindre dine symptomer. Både for at give dig færre gener og højere livskvalitet og for at forebygge eventuelle komplikationer ved behandlingen.

Vi vil i det følgende give dig et overblik over de tilgængelige muligheder for at behandle symptomer. Vi vil også komme omkring alternativ behandling, og hvad du ellers selv kan gøre for at understøtte din behandling.

Epilepsi

Epileptiske anfald kan vise sig som krampeanfald, hvor kroppen ryster ukontrollerbart, men også som mere diskrete, kortvarige bevidsthedsudfald. De fleste mennesker forbinder epilepsi med krampeanfald, hvor personen falder om og ryster kraftigt med arme og ben. Dette er dog kun ét af mange typer anfald. Epileptiske anfald kan, alt efter hvor i hjernen forstyrrelsen finder sted, påvirke alle dele af sansesystemet, bevægelser og bevidsthedsniveau i forskellig grad.

Epilepsianfald kan behandles med medicin. Medicinen ordineres af din læge, og du må aldrig bare stoppe med at tage den, det skal ske i samråd med lægen. Nogle kan gradvist stoppe i behandling for epilepsi, når deres tilstand er stabil, mens andre fortsætter med at tage medicin for at forhindre nye anfald. Tal derfor med lægen om, hvad der er mest hensigtsmæssigt for dig. Ligeledes er det vigtigt, at du ikke kører bil, før din epilepsilæge har sagt god for det.

Hjerneødem

Der kan opstå hjerneødem (væskeophobning) omkring en hjernetumor, hvilket forårsager hævelse af hjernen. Hævelsen kan give problemer, fordi den skaber et øget tryk inden i kraniet. Hjerneødem kan give nogle af de samme symptomer som en hjernetumor (pga. trykket), og de mest almindelige symptomer er hovedpine, utilpashed, kvalme og opkast. Hvis du derfor får et eller flere af disse symptomer og ikke kender forklaringen, bør du kontakte lægen eller din hospitalsafdeling.

Hjerneødem kan ofte behandles effektivt med binyrebarkhormon givet i tabletform. Behandling med binyrebarkhormon har desværre en lang række mulige bivirkninger. Man vil normalt give så lille en dosis som muligt og i kortest mulig tid for at undgå alvorlige bivirkninger. Behandlingen er dog meget effektiv mod symptomer fra hjerneødem, så derfor anbefaler lægerne den på trods af bivirkningerne.

Binyrebarkhormon kan sløre nogle af de almindelige infektionstegn, såsom feber, som ellers er vigtigt at være opmærksom på, hvis man er i kemoterapi. Derfor er det vigtigt, at du fortæller lægen om dit generelle helbred. Derudover omfatter de mulige bivirkninger bl.a. knogleafkalkning, søvnbesvær, mavesår og vægtøgning. Som oftest vil de ophøre samtidigt med behandlingsophør, og en del bivirkninger behandles med anden medicin.

I sjældne tilfælde kan en bivirkning dog blive kronisk. Ophør med binyrebarkhormon kræver altid gradvis nedtrapning i samråd med lægen. Det betyder, at du ikke bare må stoppe med medicinen. Læs mere om behandling af hjerneødem med binyrebarkhormon på cancer.dk eller sundhed.dk.

Smertebehandling

Smerter er forholdsvis sjældent blandt hjernetumorpatienter. Hvis du har smerter, kan du finde hjælp hos personalet på din afdeling.

Forsøgs- og eksperimentalbehandling

Hvis de almindelige behandlingsmuligheder, såsom operation, stråler og kemoterapi, ikke har den ønskede effekt eller af forskellige årsager ikke er egnet til behandling af din tumor, kan andre muligheder komme på tale. Din læge vil kunne informere dig om de konkrete muligheder i din situation, og her giver vi blot en kort introduktion til nogle af de andre behandlingsmuligheder, der kan blive aktuelle.

Derudover findes immunterapi og det, der hedder personlig medicin, men de to behandlingsformer er ikke brugt i almindelighed til hjernetumorpatienter. Der kan dog være igangværende forsøg, som du kan høre mere om hos din behandlende læge.

Der findes en række kliniske forsøg og eksperimentelle behandlinger, som du måske kan tilbydes. Mulighederne varierer, og det er meget individuelt, hvem det er aktuelt for. Hvis du vil høre om forsøgs- eller eksperimentalbehandling, så spørg din læge på afdelingen. Langt de fleste kliniske forsøg og eksperimentelle behandlinger gennemføres i et internationalt samarbejde med udenlandske kolleger, så der sikres videns- og erfaringsudveksling.

Det er altid helt frivilligt, om du vil deltage i forsøg eller ansøge om eksperimentalbehandling, og dit valg påvirker ikke dine øvrige muligheder for at modtage behandling.

Hvad kan du selv gøre?

For mange vil det give en følelse af kontrol at gøre noget aktivt for sit velvære eller for at afhjælpe kvalme, utilpashed, træthed el.lign. og det kan give energi i et ellers tungt forløb. Det er de færreste tiltag, der ligefrem modarbejder behandlingen, så længe du følger lægens anbefalinger. Mange behandlingstilbud kan lindre bivirkninger, øge dit velvære eller hjælpe på symptomer.

Det er dog vigtigt at være kildekritisk, når du støder på tilbud om behandlinger, især hvis de lover, at kunne behandle kræft, og vi anbefaler dig at tale med din læge om, hvad du finder.

Kost

Man kan ikke spise sig rask, når man har kræft. Nyere forskning viser dog, at kosten ikke blot har stor indflydelse på vores krop, men også på vores humør, så en god, sund og varieret kost kan spille en rolle i dit forløb med hjernetumor.

Du kan styrke din krop ved at spise meget frugt og grønt, men det er også vigtigt, at du får gode proteiner og sunde fedtstoffer, så du ikke taber dig, mens du gennemgår behandling for kræft. Hvis appetitten ikke er stor, eller du døjler med kvalme, kan du lave smoothies, gerne med f.eks. avocado, olie, nødder eller yoghurt sammen med frugter og grønsager. Variér med forskellige frugter og friske bær.

Når din krop er under pres, har den brug for proteiner for at kunne understøtte immunsystemet, så spis gerne fed fisk, som f.eks. tun, laks og makrel, så du samtidig får gode fedtstoffer, som hjælper til at optage vitaminer og beskytte dine organer. Hvis du foretrækker at spise planteproteiner, så vær ekstra opmærksom på at få sunde fedtstoffer fra avocado, nødder og olier.

Alternativ behandling

Alternativ behandling er behandlingsformer, der typisk ikke tilbydes i det etablerede sundhedsvæsen. Det er altså noget, du selv finder og betaler for, og der er ikke doku-

mentation for, at alternative behandlinger kan kurere kræft. Vi ved fra undersøgelser, at mange bruger alternativ behandling som supplement til kræftbehandlingen eller som symptomlindring.

Mange patienter søger efter alternative kræftbehandlinger i både ind- og udland. Vi kan ikke i denne håndbog anbefale eller informere om specifikke behandlingsregimer, der tilbydes udenom det etablerede sundhedssystem i Danmark. Dette skyldes blandt andet, at mulighederne og eventuelle igangværende forsøg ændrer sig over tid. Det er muligheder, du selv afsøger og betaler for, hvis du har ønske om det.

Hvis du har brug for vejledning eller viden om alternativ behandling, kan du kontakte Informationscenter for Alternativ Kræftbehandling. Her sidder sundhedsprofessionelle klar til at rådgive dig. Centeret er delvist finansieret af Sundhedsstyrelsens puljemidler, så centeret skal leve op til en række krav til bl.a. faglighed. Du kan læse mere og finde kontaktoplysninger på icak.dk

Der foregår løbende forskning i nye behandlingsmuligheder i både ind- og udland, så du har altid mulighed for at forhøre dig hos din behandlende læge, om der skulle være kommet nye behandlingsformer siden udgivelsen af denne håndbog. Du kan også læse om igangværende dansk forskning på dccc.dk, hvor du under "Nationale forskningscentre" finder "Dansk Center for målrettet behandling af hjernetumorer".

Kosttilskud

For nogle kan det vær gavnligt at tage tilskud af mælkesyrebakterier, D-vitamin og kalk for at afhjælpe symptomer ved blandt andet kemoterapi. Du kan også støde på andre råd om at indtage bestemte vitaminer, mineraler og kosttilskud i større mængder i forbindelse med din behandling. Vi vil anbefale, at du taler med din læge, inden du begynder at indtage vitaminer i højere dosis, end Sundhedsstyrelsen anbefaler.

Zoneterapi

Zoneterapi har en dokumenteret afslappende, angstdæmpende og smertelindrende effekt. Mange hjernetumorpatienter bruger derfor zoneterapi til at lindre symptomer fra deres sygdom eller behandling. Typisk får man zoneterapi gennem et længere forløb og med længere tid mellem behandlingerne, efterhånden som forløbet skrider

frem. Du betaler selv for zoneterapi og kan finde behandlere gennem Forenede Danske Zoneterapeuter på zdf.dk.

Akupunktur

Akupunktur bygger på de samme principper som zoneterapi. Her sætter man tynde nåle på bestemte punkter, der skal medvirke til at øge velværet i kroppen. Nålene kan blive siddende i kortere eller længere tid, alt efter hvad formålet med behandlingen er. Ofte vil du have nåle siddende i op mod en time, mens du får lov til at slappe af på en briks. Det kan derfor, ligesom zoneterapi, være godt for dit velvære. Akupunktur har en dokumenteret smertelindrende effekt, men har ingen effekt på selve kræftsygdommen.

Der kan være mange gode grunde til at få akupunktur under sit forløb, men man bør tage nogle forholdsregler:

- Der kan være risiko for blødning, hvis du får blodfortyndende medicin
- Du bør være forsigtig med akupunktur, hvis du har nedsat immunforsvar og blødningsrisiko. Det vil f.eks. sige under eller lige efter et forløb med kemo- eller stråleterapi.
- Man bør ikke stikke akupunktur nåle i en arm eller et ben med lymfødem på grund af øget infektionsrisiko.

Tal derfor med din læge, inden du begynder et forløb med akupunktur.

Du kan finde behandlere gennem Danske Akupunktører på danskeakupunktoerer.dk.

Medicinsk cannabis

For nogle kræftpatienter kan cannabis afhjælpe symptomer og bivirkninger såsom kvalme, ubehag og smerter. Lægen har mulighed for at ordinere medicinsk fremstillet cannabis eller cannabis til medicinsk brug. Det er ikke et dokumenteret middel mod kræft, men anvendes som behandling af bestemte symptomer og bivirkninger. Vi anbefaler, at du kun indtager cannabis ordineret af lægen.

Hos Sundhedsstyrelsen kan du finde en opdateret liste over godkendte cannabis-præparater og hvordan de kan bruges. Søg efter medicinsk cannabis på sst.dk.

Andre har også haft glæde af

- Massage
- Yoga
- Tai chi
- Vinterbadning
- Meditation
- Skrivning
- Mindfulness

Palliativ behandling

De fleste forbinder palliativ behandling med at blive erklæret terminal og snart at skulle dø, men mange bliver tilknyttet palliativt team allerede tidligt i behandlingsforløbet. Formålet med palliativ behandling er at give dig og dine pårørende så gode vilkår som muligt i sygdomsforløbet, når du får en uhelbredelig sygdom. Vi har skrevet mere om palliativ behandling og muligheden for at komme på hospice i kapitel 5.

Til dig som er pårørende

Din rolle i forbindelse med din næres behandlingsforløb er meget lig den, du har i udredningsforløbet. Den største forskel er, at der nu er en lang række praktiske omstændigheder, som I skal forholde jer til, fordi et kræftbehandlingsforløb ofte strækker sig over måneder eller år. Det er stadig en god idé, hvis du eller en anden pårørende kan tage med til vigtige samtaler og undersøgelser på hospitalet, så I er to til at huske information og stille vigtige spørgsmål.

Som ægtefælle til en kræftsyg vil du formodentligt opleve at stå med en stor del af ansvaret i hjemmet, både fordi din nære kan være svækket af behandlingen, men også fordi tumorens påvirkning af hjernen kan gøre det nødvendigt at etablere nye roller i familien.

Søg hjælp hos venner og familie, så der også er plads til, at du får nogle pauser og tid for dig selv. Det kan være besøg, mens du er ude af hjemmet, hjælp til indkøb, græsslåning og andet praktisk, som kan lette jeres hverdag. Du kan også finde støtte og hjælp gennem HjerneturForeningens netværksgrupper for pårørende, hvis du har brug for nogle at tale med.



Kapitel 5: Livet med en højgradstumor

"Kræften er ikke kommet retur, jeg MR-scannes og røntgenfotograferes fortsat hver tredje måned, og jeg ER!

Socialt samvær er abnormt trættende, på trods af, at jeg nyder det. Jeg er hjerneskadet, og batteriet går fladt tre gange om dagen. Jeg er nødt til at sove for at genoplade.

Jeg rehabiliterer og er i gang med at lære at styre mine ekstreme lystimpulser. Mine sanser er blevet forunderligt stærkere og vælter mig vidunderligt og chokerende ofte næsten omkuld."

Dagmar Skovhus-Dam Jacobsen, Hjernetumorførelser

Der er mange ting at forholde sig til både under og efter behandling for en højgradstumor. I dette kapitel giver vi en introduktion til de forskellige muligheder for genoptræning og beskriver, hvad du kan forvente, når hverdagen så småt vender tilbage. Du kan med fordel også kigge i kapitel 3 igen, hvor du vil finde gode råd til de symptomer, du stadig kan opleve.

Det kan virke uoverskueligt at finde tilbage til en hverdag og et liv efter en hjernetumor, især med de senfølger, symptomer og konsekvenser, mange skal leve med. I det følgende gennemgår vi nogle af de ting, du kan opleve, efter dit behandlingsforløb er afsluttet, og i nogle tilfælde mens det endnu er i gang.

Opfølgning

Når du udskrives, lægger hospitalet en plan for genoptræning og opfølgning. Planen lægges på baggrund af dine symptomer, senfølger og dit helbred efter behandlingen. Du kan opleve i en periode at gå til opfølgning på flere afdelinger, hvis der skal følges op på både onkologisk, kirurgisk og neurologisk behandling. Du vil dog almindeligvis blive endeligt tilknyttet én afdeling, hvor du skal gå til opfølgning resten af livet.

Formålet med opfølgningen er at være på forkant, hvis tumoren skulle vende tilbage

eller ændre karakter. Derudover er formålet at hjælpe dig med eventuelle bivirkninger og senfølger, forebygge komplikationer samt at sørge for, at du har det så godt som muligt.

Opfølgingsbesøgene foregår ambulant på enten neurokirurgisk eller onkologisk afdeling hver 3.-6. måned. Inden besøget bliver du scannet, og opfølgningen består af en fysisk undersøgelse samt en samtale med lægen om, hvordan du har det. I vil også tale om resultatet af scanningen. Opfølgingsbesøg kan foregå telefonisk eller ved videokonsultation, hvis det giver mening.

Du vil skulle fortsætte med at gå til opfølgning resten af livet, da der er en tendens til at de tilbageværende celler fra en hjernetumor, kan begynde at vokse igen efter en årrække.

Det skal du være opmærksom på efter behandling

Mellem opfølgingsbesøgene på hospitalet bør du kontakte lægen eller hospitalet, hvis du eller dine pårørende bemærker nogle af følgende symptomer, der kan være et tegn på at tumoren eller de tilbageværende kræftceller udvikler sig (progression):

- Tiltagende hovedpine
- Ændringer i din måde at være på
- Synsforstyrrelser
- Opkastninger
- Krampeanfald
- Funktionsnedsættelse eller føleforstyrrelse i f.eks. arme og ben

Rehabilitering

Efter behandlingsforløbet er afsluttet, eller allerede mens du er i behandling for din hjernetumor, kan du få behov for genoptræning. Genoptræning kan foregå enten på hospitalet, på et særligt genoptræningscenter eller hjemme hos dig selv, og hvilken type genoptræning, du kan tilbydes, afhænger af din kommune. I nogle tilfælde vil genoptræningen rette sig mod at få en bestemt funktion tilbage – hvis du eksempelvis skal lære at tale eller bruge armen igen, mens det i andre tilfælde vil handle om at finde nye

strategier til at håndtere en senfølge eller et symptom.

Personalet på neurologisk afdeling vil udarbejde en vurdering af dine færdigheder og dit funktionstab, der danner grundlag for den genoptræningsplan, du tilbydes. Det er normalt fysio- og ergoterapeuter, der laver genoptræningsplanen og løbende justerer den, så den passer til dit aktuelle behov. Genoptræningsplanen giver kommunen et udgangspunkt for at beslutte, hvor din genoptræning bør foregå. I mange kommuner findes specialiserede hjerneskadecentre, der varetager genoptræning efter hjernetumor og andre skader i hjernen. Du har ret til gratis genoptræning gennem de kommunale tilbud.

Læs mere om dine rettigheder i kapitel 7.

Fysioterapi

En fysioterapeut er uddannet i bevægeapparatet og hjælper med genoptræning, hvis du mangler styrke i arme eller ben, hvis du har problemer med koordinering af bevægelser eller har nedsat balance. Det er også en fysioterapeut, der hjælper med at vurdere, om du har behov for særlige hjælpemidler såsom rollator, gangstativ eller stok, skinner, kompressionsstrømper eller kørestol. Nogle fysioterapeuter er specialiseret i genoptræning af bestemte områder – f.eks. bækkenbund.

Ergoterapi

En ergoterapeut kan hjælpe dig med at klare dagligdags aktiviteter som påklædning, madlavning eller andre praktiske opgaver. Ergoterapeuten kan også hjælpe, hvis du har fået lammelser i ansigtet eller synkebesvær som følge af enten tumor eller operation, og kan vurdere, om du kan have gavn af hjælpemidler for at lette dagligdagen. Nogle hjælpemidler kan du få tilskud til, mens andre er helt gratis. Andre igen – særligt mindre hjælpemidler som badestol – skal du selv betale for.

Neuropsykolog

Neuropsykologisk genoptræning har at gøre med de senfølger, vi kalder usynlige eller skjulte. Det kan være nedsat hukommelse, udmattelse, hjernetræthed, nedsat overblik, nedsat initiativ el.lign.

Neuropsykologen kan hjælpe med samtaler, kognitiv træning og mestringsstrategier. Hvis din neurologiske afdeling vurderer, at det er nødvendigt, kan du få lavet en neuropsykologisk test for at afdække, hvilke ting du har brug for hjælp til. Det er en test ligesom den, du muligvis allerede har fået lavet i udredningen, og som er nærmere beskrevet i kapitel 2.

I nogle tilfælde gennemfører man testen som led i at fastlægge din arbejdsevne, hvis du er indstillet til fleksjob eller førtidspension. I det tilfælde vil det være kommunen, der bestiller testen. Det er altid den instans, der har bestilt testen, der er den forløbsansvarlige, og den du kan kontakte for at få at vide, hvad formålet er, eller hvis du har andre spørgsmål.

Talepædagog

Hvis dit sprog, din evne til at tale eller din evne til at forstå, når andre taler, er nedsat, kan du have behov for hjælp hos en talepædagog. Specialundervisning er som udgangspunkt gratis i Danmark, og du kan kontakte dit lokale kommunikationscenter eller taleinstitut for at få råd, vejledning og undervisning efter behov.

Du kan finde en oversigt over tilbuddene hos Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner på dths.dk.

Nogle forandringer er kommet for at blive

I mange tilfælde vil der være både fysiske og kognitive forandringer, som ikke kan fjernes eller genoptrænes helt. I de tilfælde handler genoptræning især om at finde strategier og hjælpemidler til at få hverdagen til at fungere. Mange af rådene fra kapitel 3 kan du stadig bruge.

Det handler først og fremmest om accept af din forandrede situation og om, at du sammen med din familie finder ud af, hvordan I kan indrette jer i jeres nye hverdag. Hjernetræthed, koncentrationsbesvær og ændringer i din måde at være på kan være nogle af de varige, kognitive forandringer, I skal vænne jer til. Det er også dem, vi omtaler som de skjulte handicap.

Det kan være en fordel for dig at være så åben som muligt overfor dine omgivelser, så de kan tage højde for det. Selv om det kan være svært at skulle se sig selv som en, der har brug for ekstra hensyn, er det lettere for både dig og dine omgivelser at håndtere, hvis I kan tale åbent om det.

Faste rutiner

For mange, der lever med kognitive forandringer efter en hjernetumor, kan det være en stor hjælp med faste rutiner og forudsigelighed i hverdagen. Sørg for, at dine dage er planlagt med god tid til de enkelte opgaver, plads til pauser og mulighed for at trække dig, hvis du har brug for det.

Sociale arrangementer kan være udmattende, fordi du skal tage mange indtryk ind på samme tid. Det er vigtigt at vedligeholde dine venskaber og undgå at isolere dig, men sørg for ikke at have for mange ting planlagt ad gangen – du har i højere grad end tidligere brug for at restituere. Det gælder især, hvis du er ramt af hjernetræthed.

Hjernetræthed – trætheden, du ikke kan sove dig fra

Mange hjernetumorpatienter vil også efter behandling være ramt af hjernetræthed. Man ved ikke præcist, hvorfor hjernetræthed opstår, men forskere mener, at det kan skyldes, at hjernen efter en skade (såsom en hjernetumor eller -operation) skal finde nye måder at arbejde på. Det betyder, at den bruger mere energi og udtrættes hurtigere.

Mange beskriver hjernetrætheden som en følelse af at være fuld eller have svære tømmermænd. Nogle gange er det de pårørende, der først lægger mærke til, at hjernetrætheden tager over, fordi den ramte begynder at snøvle eller bliver distræt. Du kan ikke sove dig fra trætheden, men det vil hjælpe, at have pauser i løbet af dagen. Det kan være meget hæmmende, men for mange vil det hjælpe at acceptere hjernetrætheden og forsøge at indrette sig efter den.

Her er en række råd til, hvordan man kan gøre det:

- Indret din dag efter dit energiniveau (det man kalder energiforvaltning). Det vil blandt andet sige, at hvis du generelt oplever at have mest energi først på dagen, er det en god idé at lægge vigtige opgaver eller møder her. Undgå at have for mange planer på en dag.
- Vær åben overfor dine omgivelser om trætheden – din arbejdsgiver, dine venner og din familie, vil alle kunne hjælpe dig, hvis de ved, hvordan du har det.
- Prøv dig frem med, hvordan du får pauser ind i hverdagen. Meditation, mindfulness og musik er alle ting, der kan hjælpe dig til at samle energi og få pauser i løbet af dagen.
- Hvis du har problemer med at sove, sover uroligt eller vågner i løbet af natten, kan du måske få hjælp til dette. Det vil formodentlig også kunne hjælpe på hjernetrætheden.

Hos Hjerneskadeforeningen kan du læse meget mere om hjerne(skade)træthed og hvordan det kan håndteres. Næsten alle, der har eller har haft en hjernetumor, fortæller, at de oplever hjernetræthed i mere eller mindre udpræget grad. Du kan ikke sove dig fra trætheden, men det kan stadig hjælpe dig at holde pauser og tage lure i løbet af dagen.

Andre årsager til træthed

Hjernetræthed kan minde om det, man kalder kræftrelateret fatigue, som mange kræftpatienter oplever – ikke kun hjernetumorpatienter. Forskellen er, at udtrætningen ved fatigue er helt uafhængig af, hvad du foretager dig, og hvor meget du hviler. Til gengæld oplever mange kræftpatienter bedring ved fysisk aktivitet og små lette øvelser.

Træthed er også et meget almindeligt symptom ved depression. Derfor er det en god idé at tænke over, om du generelt føler dig modløs, nedtrykt eller har meget svært ved at finde motivation til at komme i gang med aktiviteter til daglig.

Det er naturligt til tider at føle sig nedtrykt, når man er uhelbredeligt syg, men hvis du slet ikke kan finde glæde og oplever at blive mere nedtrykt, bør du tale med lægen eller en psykolog om muligheden for at få hjælp.

Du kan læse mere om fatigue på cancer.dk.

Støtte fra omverdenen

Rollerne i familien og parforholdet kan ændre sig efter en hjernetumor. Hvor du måske før var den, der stod for husholdningen, kan det være nødvendigt, at din partner og dine børn i højere grad tager sig af de daglige gøremål som indkøb, madlavning, rengøring osv. I bør indrette jer, som det fungerer bedst i jeres familie med hensyntagen til, hvad du fysisk og kognitivt kan overkomme. Dit behov kan også ændre sig over tid, så det er en god idé løbende at tale om jeres rutiner og overveje, om de passer til jeres situation. For nogle mennesker vil de kognitive forandringer efterhånden forværres, så du kan opleve at blive mere træt og have større behov for pauser.

Hvis du bor alene, kan du få behov for hjælp og forståelse fra din omgangskreds. Måske har du en nær ven eller slægtning, der kan hjælpe dig med at få hverdagen til at fungere, og som kan være med, når du har vigtige aftaler i kommunen eller på hospitalet. Det kan være både svært og grænseoverskridende, når man over lang tid må bede andre om hjælp. Hvis du har det sådan, så husk på, at langt de fleste hellere end gerne vil hjælpe og stå til rådighed. Sig højt, hvad du har brug for, for det kan være svært for andre at regne det ud. Dit netværk kan også have glæde af at læse pårørendeafsnittet i denne håndbog, selv om I ikke bor sammen.

En hjernetumor kan ændre forholdet til dine nærmeste

For nogle vil alvorlig sygdom give anledning til, at man får et tættere bånd til sine nærmeste. For andre kan sygdommen derimod betyde, at der opstår konflikter i forholdet til venner, ægtefælle eller i andre nære relationer, fordi det kan være svært at finde tonen i den nye situation. Flere mennesker med hjernetumor oplever at have forventninger til deres omgivelser, der ikke bliver indfriet, fordi de pårørende har svært ved at tale om sygdommen. Det kan både gælde i familien og i omgangskredsen.

Det bedste råd er at tale om det. Fortæl dine nærmeste og dine venner, hvad du har brug for, og hvordan du har det. Du må gerne insistere på at tale om din sygdom, men husk, at dine nærmeste også har brug for at bearbejde. Nogle har glæde af at sætte tid af til at tale om sygdommen og dermed tvinge sig selv til også at fokusere på andre ting.

Hvis du føler stor afstand til din ægtefælle eller dine nærmeste, så tal med dem om det. Hvis det ikke hjælper, eller hvis I har brug for et nyt perspektiv, så kan I involvere en tredjepart – det kan være en par- eller familierapeut, der kan give jer et rum og værktøjer til at få talt om tingene.

Sex og intimitet

For mange vil lysten lyst til sex ændre sig i forbindelse med et alvorligt sygdomsforløb. Det kan være den følelsesmæssige belastning, der påvirker din lyst, men det kan også være en følge af de fysiske forandringer. Tumorens placering i hjernen og følger af behandlingen kan give vaginal tørhed, rejsningsproblemer, nedsat eller øget sexlyst, ændret kropsoplevelse eller nedsat evne til at blive seksuelt ophidset. For nogle betyder tumoren, at deres sanser skærpes og at lysten til sex øges.

Uanset hvilke udfordringer I har, er det en god idé at tale med din partner. Det er helt okay ikke at have lyst til sex i en periode, ligesom det også er okay, at I ikke har samme forventninger. Også i de tilfælde, hvor tumoren har medført øget nydelse og sexlyst, kan der opstå udfordringer. Det kan for din partner være overvældende, fordi hendes eller hans lyst måske er uændret eller nedsat. Det er derfor vigtigt, at I finder ud af, hvad der fungerer for jer begge.

Hvis I har brug for hjælp til at tale om jeres sexliv, kan I kontakte en sexolog, der er uddannet i at rådgive om seksuelle problemstillinger, eller en parterapeut.

Du kan også læse mere om sex og intimitet som kræftramte hos cancer.dk.

Palliativ behandling

“Den palliative indsats har til formål at forbedre livskvaliteten hos patienter og pårørende, som står over for de problemer, der er forbundet med en livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig identifikation/diagnosticering og omhyggelig vurdering og behandling af smerter og andre problemer af fysisk, psykisk, social og åndelig art.” - WHO 2002

Hvis den hæmmende kræftbehandling ikke længere er i din bedste interesse, kan den indstilles, og du kan blive tilbudt en henvisning til det palliative team, hvis du ikke

allerede er tilknyttet. Palliativt team kan blandt andet hjælpe dig med behandling, der lindrer dine symptomer såsom smerter, uro, kvalme el.lign. Det palliative team kan, som beskrevet tidligere, også tilknyttes tidligere i forløbet, mens du stadig modtager behandling.

I samarbejde med dig og dine pårørende tilrettelægger det palliative team et forløb, hvor der gives lindrende behandling for symptomer og smerter. Der kan også tilbydes rådgivning og hjælp med psykiske og sociale problematikker samt praktiske foranstaltninger, der relaterer sig til livet med en uhelbredelig sygdom. Dine pårørende inddrages og kan også søge vejledning gennem teamet.

Hos det palliative team kan du og dine pårørende også få hjælp til at forberede jer på døden, og I får hjælp til både at tale om, planlægge og håndtere jeres situation. Den palliative indsats kan foregå på hospitalet, hjemme eller på hospice. Mulighederne afhænger af din kommune og din situation, men hospitalet vil kunne vejlede dig.

Det er meget forskelligt, hvordan mennesker vil reagere på at blive erklæret terminalt syge, men mange vil blive mere opmærksomme på, hvordan de bruger deres tid. Nogle vil have svært ved at forholde sig til det og vil foretrække ikke at tale om det, mens andre vil finde værdi i at kunne planlægge, hvad der skal ske i forbindelse med deres livs afslutning. Du bestemmer selv, hvor meget og hvordan du vil forholde dig til de praktiske omstændigheder.

Indstilling af livsforlængende behandling

Hvis du er erklæret uhelbredeligt syg, men er i livsforlængende behandling, er det i udgangspunktet dig, der bestemmer, hvor længe det skal fortsætte. Lægerne kan dog anbefale at indstille behandling, hvis de vurderer, at det ikke længere er forsvarligt i forhold til dit helbred.

Du har ret til at sige stop til behandling, hvis du af den ene eller anden grund mener, at det forringer din livskvalitet, eller du gerne vil bruge din sidste tid anderledes. Dine pårørende kan være uenige i din beslutning, men det er ikke desto mindre dig, der ved, hvordan det føles at være i din krop og situation. Det er dog en god idé at være opmærksom på, hvordan du ellers har det følelsesmæssigt. Hvis du er meget nedtrykt

eller meget bekymret over, hvordan dine pårørende har det, kan det være svært at mærke, hvordan du selv har det.

Vi kan anbefale dig at tale med de tilknyttede sygeplejersker, en psykolog eller lægerne gennem forløbet. Mange har også stor glæde af at tale med en repræsentant fra deres trossamfund, som f.eks. en præst eller imam, der er uddannet i og vant til at tale om eksistentielle spørgsmål og forholde sig til døden.

Hospice

Det er måske muligt at komme på hospice – enten for den sidste tid eller for en kortere periode, hvis du eller dine pårørende har brug for en pause fra sygdom og pleje. Du kan bede din læge sende en henvisning til et hospice, hvis du har behov for det, men det er desværre ikke en ret, du er sikret.

På hospice er det muligt for dine pårørende og venner at besøge dig, som de har lyst, eller de kan overnatte sammen med dig. For nogle kan hospice fungere som en aflastning af de pårørende, hvor de kan puste ud – enten derhjemme eller sammen med dig på hospicet.

Mange ønsker at dø i eget hjem, men for andre kan det være en stor lettelse at kunne have sin sidste tid omgivet af plejepersonale, der tager sig af det praktiske. Det gælder, hvad enten du bor alene eller sammen med andre, at en indlæggelse på hospice i den sidste tid kan være det, du har brug for at få en god afslutning.

Bekymring og angst

Angst er en meget forventelig følelse, når man har en uhelbredelig sygdom. Ikke desto mindre kan det være hæmmende og svært at håndtere. Det kan være en hjælp at prøve at gøre angsten konkret. Det gør du ved at sætte ord på – og måske skrive ned, hvad du er bange for. Er det smerter? Dine efterlattedes situation? Uvisheden om hvad der sker efter døden? Det er ikke alle tingene, der kan løses, men nogle af dem kan.

Lægen eller det palliative team kan rådgive dig om smerter og smertelindring, mens det kan give ro at tale med dine pårørende og eventuelt en bankrådgiver, om jeres økonomiske situation. Hvis det kun skubber til angsten eller gør dig mere nedtrykt, er det

bedre at lade være og forsøge at flytte fokus.

Man er de senere år, især hos det Nationale Sorgcenter, begyndt at tale om begrebet ventesor. Det er den sorg, man kan opleve, når man venter på at miste. Det er en følelse, som mange pårørende til alvorligt syge kender. Som alvorligt syg er det forventeligt, at du i perioder også kan opleve følelser af sorg over det, du skal miste.

I kapitel 7 har vi samlet en række tilbud, der måske er relevante for dig, hvis du har brug for nogen at tale med om dine bekymringer.

”Der står en taske og et par indkøbsnet med ting ved døren til entreen. De skal ud i bilsammen med Kaspers dyne og pude. Han skal på aflastningsophold på Hospice Djursland i Rønde. Han sidder i sin kørestol og spiser morgenmad, mens jeg pakker bilen. Hjemmeplejen er her endnu. Pludselig kaster Kasper op. Ud over alt, spisebordet, kørestolen, gulvet og sig selv.

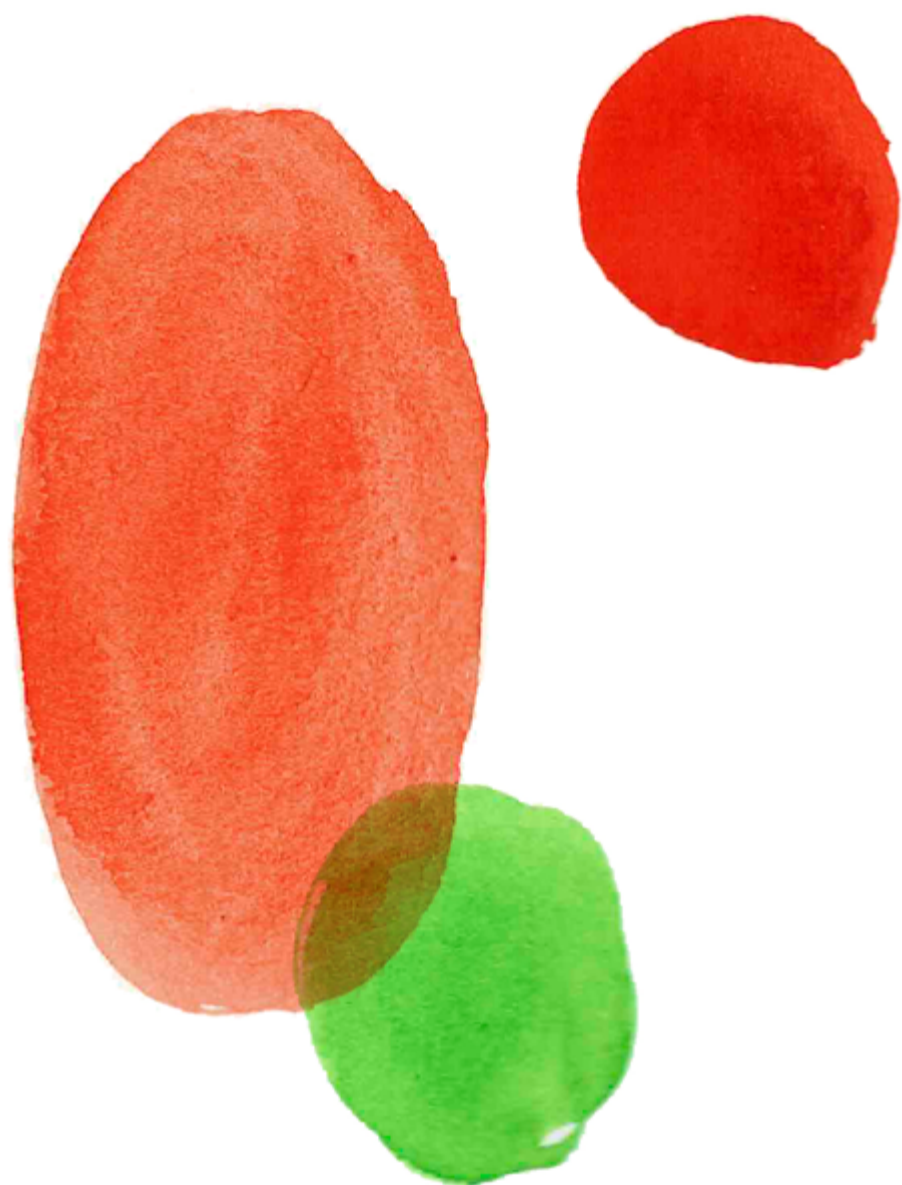
Vi kører til Rønde uden at snakke særlig meget. Det er tydeligt for os begge, at denne tur er meget speciel. Det er den tur, som vi er blevet tvunget til at tage, for vi kan ikke mere i vores eget hjem og liv. Vi har begge to brug for en pause fra hjemmeplejen, opkast, epilepsi, hjerneskode, demens, kørestole, badestol og hospitalsseng. Pausen gælder bare ikke for os alle. Den gælder ikke for Kasper, for alle tingene, hjemmeplejen undtaget, følger med ham.

Vi bliver modtaget af hospicelederen og en sygeplejerske, som er på vores alder, og bliver vist ned på det værelse, som Kasper skal bo på. Sygeplejersken tilbyder os frokost, og vi spiser på værelset. Værelset er indrettet med sovesofa, lænestol, spisebord, standerlamper, skabe til tøj, køleskab, tv og radio.

Der er højt til loftet med et ovenlysvindue og vinduesparti mod syd, hvor der er udsigt over Følle Bund og Kalø Vig. Hvis man så bort fra liften i loftet, hospitalssengen og det faktum, at badeværelset er indrettet, så der er plads til hjælpemidler, så er det en fin ferielejlighed. Men vi er ikke på ferie.

Lægen og sygeplejersken kommer ind med et spørgeskema. ”Er du klar til at skulle være her i lidt tid, Kasper?” spørger sygeplejersken. ”Det var nok i virkeligheden bedre, at det var Karen, der skulle være her. Hun har brug for at holde fri,” svarer Kasper.”

Karen Glerup-Nielsen, pårørende, Hjernetumorfortællinger



Kapitel 6: Pårørende

Kapitlet her er henvendt til dig, der er pårørende til en, der er ramt af kræft i hjernen. Her kan du finde information om, hvad du kan forvente, hvordan du kan håndtere det, og hvor du kan finde hjælp og støtte.

En del information er mest relevant, hvis du er meget tæt på den hjernetumorrante, men vi ved godt, at det også som ven, kollega eller slægtning kan være svært at vide, hvad man skal gøre. Derfor kan du også finde information og gode råd, der er relevante for dig, der ikke bor sammen med den ramte eller er direkte involveret i forløbet.

Som pårørende til en hjernetumorrant kan du have mange modstridende følelser. Du er ikke kun pårørende til en kræftramt, men til en kræftramt, der muligvis har ændret sig og ikke længere er som før. Du skal fungere som støtte for den ramte samtidigt med, at du skal vænne dig til, at din ægtefælle, mor, far eller ven måske opfører sig anderledes, end vedkommende plejer, eller bare ikke kan de samme ting som før. Det er frustrerende for den, der er ramt af en hjernetumor – men også for de pårørende.

Din rolle i behandlingsforløbet

Der er en række ting, du kan gøre indledningsvist, for at give de bedste betingelser for dig selv og den ramte i sygdomsforløbet:

- Afklar din rolle som pårørende – hvem og hvor er du i forhold til den ramte? På den baggrund kan du vurdere, hvordan du kan hjælpe, og hvor meget støtte du selv har brug for.
- Bliv enige om, hvordan I vil tale om sygdommen - det er en god idé, især hvis du er tæt på den ramte, at I tidligt taler om, hvor meget og hvordan I vil tale om det. Vær opmærksom på, at det kan ændre sig i forløbet, så vær indstillet på løbende at tale om det.
- Forventningsafstem – hvis du er nærmeste pårørende, så tal med den syge om, hvor megen pleje du kan eller vil yde, så du ikke risikerer at overskride dine egne grænser i forløbet. I kan få hjælp af plejepersonale til personlig pleje og hygiejne, ligesom I kan bede lægen om en henvisning til hospice, hvis det bliver aktuelt.
- Organisér daglige gøremål og inddrag netværket.
- Udpeg en kontaktpårørende - det gælder især, hvis den ramte er ældre, og I er flere søskende eller børn. Det kan også være, hvis ægtefællen til den ramte er ældre, og et voksent barn gerne vil varetage kontakten.
- Pas på dig selv – lav aftaler for dig selv og med dine venner, og arranger evt., at andre kan besøge den ramte, mens du ikke er hjemme.
- Tal om det svære, vis forståelse, hvis du bliver afvist – og hold dig synlig alligevel.

"I løbet af strålebehandlingsforløbet blev vi mødt af vores faste sygeplejerske, der tog hånd om dig – og om mig. Hun spurgte, om vi havde lyst til en netværkssamtale? Vi kunne invitere vores netværk ind på hospitalet. Fagpersonalet ville fortælle om dit forløb og behandlingen i 30 minutter, og vi ville kunne tale om de ting, vi syntes var vigtige i vores dagligdag i de efterfølgende 30 minutter.

Vi takkede ja. Fra tidligere hjernetumorer havde vi lært, at pårørendes kamp for at kommunikere med omverdenen på vegne af både den ramte og familien var et fuldtidsjob og et job, man aldrig ville kunne gøre godt nok. Den direkte vej til stress. "Det skal du ikke udsættes for igen, Kirsten," sagde du.

Vi fik en vejledning, hvor der stod forslag til, hvad man kunne holde fokus på i mødet. Blandt andet ønskede vi ikke en dialog om prognosen for dig, da du alligevel havde tænkt dig at sprænge statistikken. Vi inviterede vores netværk, som bestod af familie, naboer, venner og vores læge. Lægen havde selv ytret, at han ikke vidste ret meget om sygdommen, så dette var en invitation til at få mere at vide mere om glioblastom.

Kræftlægen fortalte om sygdommen, behandlingen og den indvirkning, som både sygdom og behandling havde på patient og pårørende, og at der var behov for al den opbakning, netværket kunne give.

Din taletid handlede om, hvordan du havde det, din hjernetræthed og dit sociale batteri. Noget, der fyldte meget for dig, var spørgsmålet: "Hvordan går det?" Det er et kæmpe spørgsmål for en, der skal spare på hjerneenergien. Skulle du svare noget om din strålebehandling, om du havde kvalme, hvordan det gik med Liverpool, om du oplevede bivirkninger af behandlingen, hvornår du skulle til næste behandling, eller hvad den bestod af? Du bad om, at hvis man var interesseret, skulle man spørge mere specifikt ind til, hvad man ville vide.

Vi talte om, hvor vigtigt det var at få accept fra alle af den nye version af Lars – for eksempel ved u hensigtsmæssige udbrud fra dig, som man nogle gange kunne rumme, men hvor det også var tilladt at sige fra og sætte sine egne grænser.

De inviterede kunne se, at vi talte åbent om sygdommen – også over for vores børn. Vi opfordrede dem til at få talt med egne børn om din sygdom.

Vi rundede af med, hvordan folk kunne hjælpe. Vi havde svært ved at bede om det, men ville gerne uopfordret få tilbudt et kærligt måltid, krydret med hygge, snak og nærvær. Man kunne for eksempel ringe eller skrive: "Er der noget, du ikke vil have i din burger? Kommer klokken 18.00 og leverer – OK?"

Kirsten Mikkelsen, Pårørende

Til dig der er nærmeste pårørende

Som nærmeste pårørende til en hjernetumorpatient, får du ofte mange forskellige kasketter. Du skal måske både være koordinator, plejer, følelsesmæssig støtte, kæreste, ægtefælle, ven, chauffør og kok. Den nærmeste pårørende til en hjernetumorpatient bliver ofte til tovholder for hele forløbet. Både fordi din pårørende kan være ramt kognitivt af sin hjernetumor, men også fordi det som patient kan være uoverskueligt at holde styr på koordinering af aftaler og undersøgelser.

I alt det kan det være svært at finde plads til også at tage sig af sig selv – og i nogen udstrækning er det desværre nødvendigt som pårørende til en hjernetumorrant, at du sætter dig selv til side i en periode. Men kræft i hjernen er en kronisk diagnose, og selv om man kan leve år efter en hjernetumordiagnose, kan sygdommen ikke helbredes. Så på et tidspunkt vil du få brug for at finde plads til også at passe på dig selv.

Skab overblik over netværket

Når en person bliver alvorligt syg, følger der en masse praktiske udfordringer. Opfølgning, behandlinger, samtaler, genoptræning og tilhørende transport. Derudover har man måske stadig sin dagligdag, der skal hænge sammen med børn, familiesammenkomster, arbejde og fodbold i weekenden. Hvis I kan overskue det, så forsøg at skabe overblik over jeres netværk. Hvem kan hjælpe jer med hvad? Hvem kan passe børnene en gang imellem? Hvem kan køre til stråleterapi?

Nogle vælger simpelthen, sammen med deres netværk, at lave et skema over, hvem der gør hvad hvornår. Det kan være en stor aflastning og give ro i et svært sygdomsforløb, hvis man aktivt involverer sit netværk i de praktiske omstændigheder.

Kræftens Bekæmpelse har udviklet en app, Sammenholdet, som I kan bruge til at koordinere jeres netværk.

Pas på dig selv

Det er almindeligt, at du som pårørende kan opleve at have de samme følelsesmæssige reaktioner som den ramte. Du kan blive vred, ked af det, opgivende eller få uvirkelighedsfølelse. Det er dog vigtigt at huske og holde fast i, at følelser sjældent er perma-

nente. De vil variere fra uge til uge, fra dag til dag og vil ofte også finde et nogenlunde stabilt leje over tid, hvis det er et langt sygdomsforløb. Du kan derfor også opleve, at du efterhånden får flere små åndehuller af glæde og ro, der så i momenter kan afløses af tristhed og frygt for fremtiden – og omvendt.

Det er også almindeligt somme tider at blive irriteret på eller frustreret over din pårørende. Det kan både være, fordi hun eller han har mistet initiativet, er blevet modløs eller ganske enkelt bare ikke er som vanligt. Måske er din irritation mere rettet mod jeres situation og det pres, du formodentligt er under, eller måske føler du dig trist. Det er helt almindelige reaktioner, og det kan hjælpe, hvis du kan finde nogen at tale med, som ikke er involveret i jeres situation. Det kan være en ven eller kollega, der ikke kender den ramte.

Mange pårørende oplever at have brug for et rum, der er deres, som den ramte ikke er en del af. Det kan du finde i HjernetumorForeningens netværksgrupper.

Hvordan skal vi tale om det?

Mange mennesker med kronisk sygdom og deres pårørende kan have glæde af at afsætte tid til at tale om sygdommen – f.eks. på et bestemt tidspunkt hver uge. Ved at afsætte tid til sygdommen undgår man, at den fylder det hele, men man får alligevel talt om tingene.

Alle har brug for pauser uden sygdom, og selv om den ramte ikke får en pause fra at være syg, må du gerne kræve pauser fra at tale om det. Det kan især være en god idé, hvis sygdomsforløbet er meget langstrakt. Ingen kan holde til at være i krise hele tiden, og det er vigtigt at give sig selv lov til at holde pauser.

Derudover er det godt at afstemme, hvad I gerne vil tale om og hvordan. Der er stor forskel på, hvor konkret man ønsker at forholde sig til sygdom og døden. Nogle har behov for at tale meget om det for at blive afklaret, mens det for andre vil være meget svært at forholde sig til.

Prøv at finde en balance mellem at tale realistisk om tingenes tilstand uden, at det fylder det hele. I bør også tale om, hvor meget og hvilken information I hver især har

behov for at få om sygdommen og prognosen. Hvis du som pårørende har et større informationsbehov end den ramte selv, så vær opmærksom på, hvor meget du deler – og hvor meget du har lyst til at vide uden at kunne dele.

”Jeg higede efter anerkendelse, som Steen blev stadig dårligere til at give. Strålingen hjalp, men ansigtslammelsen havde stjålet hans mimik og glimtet i øjet. Man tænker normalt ikke over, hvor meget et andet menneskes smil betyder, men når det pludselig er væk, bliver man klar over, at den opmærksomhed og anerkendelse vi giver til hinanden alle sammen hundreder af gange hver dag, er det største.”

Liva, pårørende, Hjernetumorfortællinger.

Hvis det er meget svært at være i

Somme tider kan man som pårørende have meget svært ved at se sig ud af situationen. Man kan føle sig magtesløs og have mest lyst til at holde sig for øjnene, indtil sygdommen er gået væk – det gør den bare ikke. Selvom det kan virke nemmere at lade som ingenting eller tale om noget andet, er det ofte vigtigt for den, der er ramt af sygdom, at man kan tale åbent om sygdommen, og at de pårørende er nærværende i forløbet.

Det kan i den situation være en løsning at søge professionel støtte hos en psykolog eller gennem et rådgivningstilbud hos sorgcentre eller Kræftens Bekæmpelse. Din læge vil også kunne hjælpe dig med at finde støtte- og rådgivningstilbud i din kommune, eller du kan kontakte den kommunale hjerneskadekoordinator og spørge til lokale pårørendetilbud. Der er også flere muligheder for at få hjælp og aflastning, gennem kommunen, hvis du ikke kan overskue at have ansvaret for både pasning af den ramte og jeres øvrige liv. Se mere i kapitel 7.

Børn som pårørende

Børn bliver påvirket, når en af deres forældre er alvorligt syg, men det er forskelligt, hvordan de reagerer på bekymringen og uvisheden, der er forbundet med alvorlig sygdom. Nogle vil trække sig ind i sig selv, andre vil reagere med vrede, mens andre igen for en periode kan synes at stå stille eller gå tilbage i deres udvikling ved f.eks. at tisse i bukserne, begynde at sutte på tommelfinger eller igen have brug for ekstra nær-

vær for at falde i søvn. Det er helt normalt, men et udtryk for, at man bør være ekstra opmærksom på, hvordan barnet har det.

Selv om man kan synes, at det er for meget og for skræmmende for et barn at blive involveret i en forælders sygdom, er det vigtigt ikke at lyve. Tværtimod bør man fortælle så åbent som muligt om, hvad der sker. Det skal selvfølgelig tilpasses barnets alder og personlighed.

I kan få hjælp til, hvordan man taler med børn om alvorlig sygdom på hospitalet eller gennem kommunen, der kan sætte jer i kontakt med en familierapeut- eller rådgiver. Du kan også allerede tidligt i sygdomsforløbet finde hjælp hos det Nationale Sorgcenter. Involver også børnenes skole- eller dagtilbud, så personalet her kan være ekstra opmærksomme på barnets trivsel.

Rigshospitalet har udarbejdet en alderstilpasset guide til, hvordan I kan involvere børn i sygdomsforløbet, som kan findes på Rigshospitalets hjemmeside under Patientguiden. Søg på "Børn som pårørende". Der findes flere tilbud til børn, der har alvorlig sygdom tæt på. Se mere om disse i kapitel 7.

Pårørende udenfor hjemmet

Der er forskel på at være nærmeste pårørende, dvs. partner, forælder eller barn, til en hjernetumorramt og så være anden pårørende. Hvis den ramte er din ven, kollega eller måske onkel eller moster, kan du også have spørgsmål, bekymringer og tvivl. Det kan være svært at vide, hvad man skal sige og gøre, når mennesker man holder af, er i en krisesituation.

Hvis man spørger mennesker, der gennemgår krise og sorg, er der én ting, de næsten alle sammen er enige om: det værste du kan gøre, er ikke at gøre noget. Du kan næsten ikke sige eller gøre noget forkert, hvis bare du husker at sige eller gøre noget. Det er helt forståeligt, at du ikke har gode råd, svar eller kan sige noget, der løser situationen. Hvis du kunne det, ville der ikke være en krise.

Tilbyd din hjælp til konkrete ting frem for at spørge, om den ramte har brug for noget. Det er svært at overskue, når alt i forvejen er uoverskueligt, og så kan det virke nem-

mere ikke at bede om hjælp. I stedet kan du køre forbi med mad, du stiller foran døren, du kan tilbyde at gøre rent el.lign.

Det er selvfølgelig vigtigt at respektere, når den ramte siger nej tak, men prøv stadig at holde dig synlig. Tag det ikke personligt, hvis den ramte ikke rækker ud eller svarer på dine henvendelser – for mange er det at tage sig af sig selv og sin nærmeste familie allerede mere, end man kan overkomme.

I boksen herunder, kan du se en række gode råd til hvad du konkret kan sige, for at tilbyde din støtte til den ramte og familien:

Du kan sige eller skrive

- "Send mig din indkøbsliste, så handler jeg"
- "Jeg kommer forbi og afleverer en lasagne i morgen – er der andet du vil have?"
- "Hvornår skal du til opfølgning næste gang? Jeg vil gerne køre dig."
- "Jeg henter x i børnehaven og tager hende med hjem i dag."
- "Jeg tænker på dig, og ringer i morgen kl 10 - tag den, hvis du kan overskue det."

Sorg

Sorgen er et vilkår, når man er pårørende til en, der er uhelbredeligt syg, og man opfatter i dag sorg langt mere komplekst end tidligere. Sorgforskerne taler både om sorg som en tosporet proces, man aldrig helt kommer over, og om ventesorg, der indtræder allerede, mens den syge er i behandling.

Sorgens to spor

Tidligere mente man, at sorg forløber i faser og på samme måde for alle mennesker. Man betragtede sorgprocessen som en lige linje, der sluttede med accept, og det er muligvis en opfattelse, du stadig kan støde på hos venner og bekendte. I dag har sorgforskere dog fundet ud af, at sorg nærmere kan ses som en tosporet proces.

Mennesker i sorg lever så at sige i to spor. I det ene spor er sorgen, der kører parallelt med det andet spor, som er den sørgendes øvrige liv. Indimellem vil de to spor krydse,

og du vil derfor opleve at variere mellem at være i sorg og i en anden tilstand – somme tider meget pludseligt.

Ingen mennesker kan holde til at være i sorg hele tiden, så sorgen vil somme tider afløses af både latter, glæde og helt almindelige bekymringer. Det betyder ikke, at du er kommet over tabet – mange vil mene, at det gør man aldrig – det betyder bare, at du er et menneske, der lever med sorg. Du skal derfor ikke få dårlig samvittighed, hvis du oplever at føle dig glad eller have det sjovt, selv om du er i sorg.

Dette gælder ikke mindst børn og teenagere, som kan føle skyld over at have det sjovt med kammeraterne samtidig med, at de er kede af det og er i sorg. Giv sorgen plads, men accepter også, hvis den ikke altid fylder så meget.

Ventesorg

Du kan opleve sorg allerede tidligt i forløbet, når en, du holder af, får en uhelbredelig sygdom, såsom hjernekræft. I Det Nationale Sorgcenter taler man om begrebet ventesorg, som er sorg, der begynder allerede, mens den ramte stadig er i live.

Ventesorg adskiller sig kun fra den almindelige sorgproces på den måde, at du sørger over en person, som stadig lever. Det er generelt lettere at finde hjælp i sin sorg efter et dødsfald, men det er vigtigt, at du taler om og gør plads til din sorg, også selv om ingen er døde endnu. Følelser er individuelle, og du er hverken forkert eller ufølsom, hvis du ikke oplever ventesorg.

Børn og sorg

For børn og unge kan ventesorgen og uvisheden ved at vokse op med en alvorligt syg forælder være særligt udfordrende. Det er vigtigt, at de får lov til at være i deres sorg, så vidt de viser behov for det, og ikke gøres forkerte eller afvises. Som voksne skal vi kunne rumme børns følelser - også når vi synes, de er svære at være i.

Undgå at presse barnet med spørgsmål om, hvordan det har det, men forsøg at sætte ord på, hvis barnet har svært ved at gøre det selv. Barnets og den unges sorg forløber lige så tosporet som den voksnes, så der vil være perioder med både grin og gråd. Det er vigtigt at give plads til begge dele uden at presse bestemte følelser ned over barnet

eller prøve at ændre dem.

Tværtimod er det vigtigt at anerkende (validere) barnets følelser. Det kan du f.eks. gøre ved at sige "Du er bange for hvad der skal ske. Sådan har jeg det også." eller "jeg er heller ikke ked af det hele tiden – det er okay, også at grine."

Det Nationale Sorgcenter tilbyder gennem Børn, Unge og Sorg samtalegrupper til børn og unge, der har mistet eller har en alvorligt syg forælder eller kæreste.

Du kan også finde hjælp og rådgivning hos foreningen Skyggebørn. En del af tilbudene findes i de største byer og du kan læse mere på sorgcenter.dk. Der kan du også finde en vejviser over lokale sorgtilbud i dit område.

Se mere om, hvor du som pårørende kan finde rådgivning og støtte i kapitel 7.

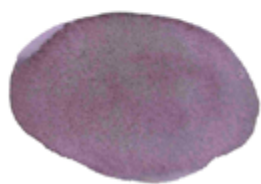
"[...]Da jeg kører derfra (hospice red.) midt på eftermiddagen, er det med tårerne strømmende ned ad kinderne. Jeg har skrevet en sms til vores allernærmeste.

"I dag har Kasper og jeg spist frokost på Hospice Djursland i Rønde. Her skal han være på aflastning i to uger. Han modtager gerne besøg. Det har været en svær beslutning."

Det har været en svær beslutning for os. I virkeligheden den sværeste beslutning, vi nogensinde har truffet. Der var ingen af os, der havde lyst til, at han skulle af sted, men vi blev nødt til det for vores skyld og for vores børns skyld.

Da jeg sætter mig ud i bilen og kører derfra, går det op for mig, at mit og Kaspers forhold er slut. Han kommer aldrig hjem igen, selv hvis immunterapien virker, og han overlever, så kan han ikke bo hos os. Hjerneskaden og demensen efter Status Elepticus er for voldsom. Vi kan ikke holde til mere. "

Karen Glerup-Nielsen, Pårørende



Kapitel 7: Støtte, vejledning og rettigheder

I dette kapitel få du en kort introduktion til en række af de tilbud, der findes. Du kan i dette kapitel også læse mere om rettigheder og økonomi, der kan være relevant i forbindelse med dit sygdomsforløb. Hvis du har spørgsmål eller gerne vil vide mere om dine muligheder, har du mulighed for at spørge vores tilknyttede socialrådgiver gennem vores hjemmeside [hjernetumorforeningen.dk](http://hjerneturmorforeningen.dk). Du kan også finde information på borger.dk og cancer.dk.

Rådgivnings- og støttetilbud

Der findes en række rådgivnings- og støttetilbud til dig, der er ramt af en hjernetumor eller er pårørende. En del af tilbuddene er tilbud til kræftpatienter eller andre alvorligt syge og deres pårørende i almindelighed. Hvis du gerne vil tale med andre, der har en hjernetumor tæt inde på livet, er HjernetumorForeningens netværksgrupper et godt sted at kigge hen.

Du kan også finde vores facebookgruppe HjernetumorForeningens lukkede gruppe for hjernetumorpatienter eller gruppen Hjernetumor. For patienter, pårørende og fagpersoner – Danmark, som er startet af et af foreningens medlemmer.

HjernetumorForeningens netværksgrupper

I vores netværksgrupper kan du møde andre, der er berørt af en hjernetumor som patient eller pårørende. Vi har netværksgrupper fordelt over hele landet, der er startet af frivillige. Du kan både finde grupper for pårørende og for patienter. I grupperne stræber vi efter at tilbyde et trygt rum, hvor du kan tale med nogen, der kender til udfordringerne ved at have eller leve med en, der har en hjernetumor.

Du bestemmer selvfølgelig selv, hvor meget du vil dele. Grupperne drives af frivillige tovholdere, der selv kender til udfordringerne ved livet med en hjernetumor, enten som patienter, pårørende eller fagpersoner.

Du kan læse mere om netværksgrupperne på hjernetumorforeningen.dk, hvor du også kan se, om der findes en gruppe i dit område. Her kan du under "Arrangementer" se, hvornår grupperne mødes, og hvordan du tilmelder dig. Hvis du selv har lyst til at starte en gruppe, kan du kontakte os på formand@hjernetumorforeningen.dk.

HjernetumorForeningens seminar for patienter og pårørende

En gang om året afholder HjernetumorForeningen et weekendseminar for patienter med hjernetumor og deres pårørende, "Når livet slår hårdt - udfordring og mestring". Det centrale element i seminaret er samtaler med andre hhv. patienter og pårørende om udfordringen ved at leve med en hjernetumordiagnose, og hvordan man håndterer den. Vi formidler viden og deler erfaringer, så deltagerne både bliver klogere på deres egen situation og kan spejle sig i andre.

Seminaret er åbent både for par og enlige, og vi deler grupperne op, så alle, så vidt det er muligt, vil kunne genkende sig selv og deres egen livssituation i gruppen. Seminaret ledes af neuropsykologer og andre terapeuter eller behandlere, der har erfaring med hjernetumorpatienter.

Læs mere på hjernetumorforeningen.dk, hvor du også kan se datoer og melde dig til.

Kræftrådgivningen

Kræftens Bekæmpelse har rådgivningstilbud over hele landet. Her kan du tale med rådgivere, deltage i samtalegrupper, komme til seminarer eller deltage i fysiske og kreative tilbud sammen med andre. Nogle kræftpatienter har glæde af at mødes med et andet formål end i en samtalegruppe, og her kan f.eks. motionshold være et godt tilbud.

Du kan læse mere om Kræftens Bekæmpelses tilbud på cancer.dk, hvor du også kan se, om der ligger en kræftrådgivning i nærheden af dig.

Lær at Tackle

Nogle kommuner udbyder kurset Lær at Tackle, der, med udgangspunkt i teori om psykologisk mestring, skal lære patienter med alvorlig sygdom eller deres pårørende at tackle hverdagens udfordringer. Metoden er at styrke kursisternes tro på egne evner og selvpfattelse, så de i højere grad får en følelse af at kunne klare livet.

Kursuslederne er frivillige, der har modtaget undervisning i metoderne. Tilbuddet kan derfor variere mellem kommunerne og erfaringerne er blandede. Her deltager også

andre end kræftpatienter, så du vil kunne møde mennesker med meget forskellige udfordringer.

Forhør dig om mulighederne hos din kommune eller læs mere på lærattackle.dk

Det Nationale Sorgcenter

Hos Det Nationale Sorgcenter kan du finde råd, viden og vejledninger om sorg, og hvordan du tackler det at være i sorg eller være tæt på en, der er. Der findes forskellige rådgivningstilbud til ældre, voksne, børn og unge, der er pårørende til alvorligt syge eller har mistet en nær.

Det er især børn og unge voksne, der kan modtage hjælp gennem det Nationale Sorgcenter (se nedenfor), men der udbydes også gruppe- og terapiforløb for ældre med komplicerede sorgreaktioner. Centret yder også støtte til familier med sorg inde på livet og giver vejledning til forældre til børn i sorg.

Se mere på sorgcenter.dk, hvor du også kan tage kontakt, hvis du ønsker at tale med en rådgiver.

Børn, Unge og Sorg

Det Nationale Sorgcenter står også bag tilbuddet Børn, Unge og Sorg, der yder gratis rådgivning til børn og unge, som er berørt af alvorlig sygdom eller har mistet en forælder eller anden nær slægtning. Der er både gruppetilbud, som kan foregå enten som fysisk fremmøde eller online, og tilbud om individuelle samtaler med professionelle terapeuter.

Se mere på sorgcenter.dk og på erduokay.dk, som har særlige tilbud til teenagere.

Folkekirken

Folkekirken tilbyder i nogle byer, at man kan komme i en sorggruppe. Her vil det typisk være en præst, og nogle steder også en sygeplejerske, der leder gruppen.

Se mere på folkekirken.dk, eller henvend dig hos din lokale sognepræst.

Skyggebørn

Skyggebørn er stiftet af Jes Dige, der har en fortid i Kræftens Bekæmpelse. Foreningen tilbyder i København, Aalborg og Århus samtalegrupper til børn og unge, der er ramt af sorg. Skyggebørn holder også foredrag og kurser om sorg.

Se mere på skyggeboern.dk.

Patientguiden

I Region Hovedstaden har man udarbejdet Patientguiden, der er en samlet indgang til viden og information om alle aspekter af det at være patient i Region Hovedstaden. Noget information er mest relevant, hvis du er tilknyttet Region Hovedstaden, men en del kan du bruge uanset. Du finder blandt andet guides til pårørende om livet med uhelbredelig sygdom samt en vejledning til, hvordan man taler med børn og unge, der er pårørende.

Se mere på Regionh.dk under "Patientguiden".

Livet med og efter kræft

I Region Midtjylland har sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende i samarbejde lavet en hjemmeside, der kan hjælpe og inspirere kræftpatienter og pårørende til at håndtere følgerne efter kræft og behandling. Her får du viden, råd og redskaber om bl.a. koncentration og hukommelse, træthed, smerte, psykisk påvirkning, hverdagen og det sociale liv samt kommunikation i familien. Siden henvender sig til alle med kræft, og du kan blandt andet finde korte videosamtaler med patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.

Se mere på livogkraeft.rm.dk.

Patientrettigheder og -muligheder

Patientvejleder

Alle regioner har en tilknyttet patientvejleder, du kan tage kontakt til for at få råd og vejledning om dine rettigheder og få hjælp til at rapportere utilsigtede hændelser.

Du kan finde kontaktoplysninger på patientvejlederne i alle regioner hos Styrelsen for Patientsikkerhed på stps.dk.

Etnisk Ressourceteam og Etnisk Patient Koordinator

I Region Hovedstaden, Region Midtjylland og på Odense Universitetshospital findes tilbud om støtte til borgere med minoritetsbaggrund. Det er tilbud til dig, der har minoritets- eller multi-etnisk baggrund og har brug for at møde en med samme kulturelle og/eller sproglige baggrund.

Tilbuddet skal medvirke til at sikre, at alle patienter har lige muligheder i deres behandling. Du kan bruge de etniske patientkoordinatorer til at hjælpe med at afklare kulturelle og sproglige misforståelser mellem dig og personalet, eller hvis du blot har brug for at tale med en, der har samme kulturelle eller sproglige baggrund, som du selv.

Se mere på regionh.dk, ouh.dk og rm.dk. Søg efter Etnisk Ressourceteam (hos Region Hovedstaden) eller Etnisk Patientkoordinator (på Odense Universitetshospital og i Region Midtjylland).

Tolkebistand

Tolkebistand er vigtigt for patientsikkerheden og for at sikre lige vilkår og muligheder for alle i sundhedsvæsenet. Derfor er det i nogle tilfælde muligt at få stillet en tolk til rådighed.

Hvis du har boet mindre end 3 år i Danmark og har problemer med at forstå information på dansk, får du gratis tolkebistand, der rekvireres af lægen. Hvis du har boet i Danmark mere end 3 år, skal du selv betale for tolkebistand.

Du kan læse mere om reglerne på borger.dk ved at søge efter "Tolkning".

Aflastning, pleje og hjælpemidler i hjemmet

I kan få brug for hjælp til at klare pleje eller praktiske opgaver i hjemmet. I de tilfælde kan du blive bevilget hjemmehjælp fra kommunen i en periode. Det kan både være, hvis du har behov for døgnhjælp eller hjælp nogle timer til at klare praktiske opgaver.

Hvis du har pårørende i hjemmet, vil de formodentlig hjælpe med nogle opgaver, men det er stadig muligt at få bevilget hjælp til personlig hygiejne eller rengøring. Hvis din pårørende er ældre, selv er syg, eller af anden årsag har brug for at blive aflastet, kan I søge om hjælp.

Kommunen kan også yde tilskud eller bevilge dig hjælpemidler i hjemmet, hvis du har fået en funktionsnedsættelse som følge af din hjernetumor. I nogle tilfælde kan du låne hjælpemidler – f.eks. kørestol – og i andre tilfælde, kan du få refunderet udgiften, hvis der er tale om et personligt hjælpemiddel som eksempelvis sko eller paryk. Vent med at købe noget, til du har fået kommunens accept, ellers kan du ikke få refunderet udgiften. Mindre hjælpemidler – såsom badestol eller rollator – skal du selv betale.

Du kan se mere på borger.dk, hvor du også kan ansøge om både aflastning, pleje og hjælpemidler.

Psykologhjælp

Du og din pårørende kan få tilskud til psykologbistand gennem den offentlige sygesikring. Der gives 60% af udgiften til maksimalt 12 konsultationer. Det er lægen, der skriver henvisning til psykolog. Bemærk at henvisning skal ske indenfor 12 måneder fra diagnosetidspunktet, for at der kan gives tilskud ved akut opstået sygdom.

Hvis du har en privat sundhedsforsikring, hvilket mange har via deres arbejde, bør du undersøge, om den dækker psykologbistand.

Bevilling af kørsel og befordringsgodtgørelse

Du har ret til befordringsgodtgørelse, hvis din bopæl er mere end 50 km fra det hospital, du er indkaldt til undersøgelse eller behandling på, og du har en samlet udgift på mere end 104 kr. tur/retur.

Er du pensionist, har du ret til at få dækket hele befordringsudgiften, hvis udgiften til og fra behandling overstiger 44 kr. i alt - uanset afstanden til hospitalet. Du kan få bevilliget kørsel til og fra læge og speciallæge, stråleterapi, kemobehandling og andre

nødvendige, behandlingsrelaterede besøg. Det er lægen, der afgør om kørslen kan ske med offentlig transport. Du kan også få dækket en eventuel ledsagers udgifter til transport, hvis ledsageren er nødvendig.

Bemærk, at de nævnte beløb er de satser, der er gældende i 2022.

Kontakt kørselskontoret på dit hospital for mere information.

Hjerneskadekoordinator

I de fleste kommuner kan man tage kontakt til en hjerneskadekoordinator, der kan rådgive om mulighederne, når man har en erhvervet hjerneskade. Hjerneskadekoordinatoren kan hjælpe dig med at navigere i det kommunale system, finde vejledning og afklare dine muligheder i forhold til rehabilitering. Du kan også som pårørende finde hjælp hos hjerneskadekoordinatoren.

Du kan se, om der er en hjerneskadekoordinator i din kommune og finde kontaktoplysninger på socialstyrelsen.dk. Søg efter "Hjerneskadekoordinator".

Mulighed for at holde fri ved samtale og undersøgelser som pårørende

Man har ikke i udgangspunktet ret til at holde betalt fri for at tage med en syg pårørende til undersøgelser og samtaler på hospitalet, medmindre der er tale om akut skade (force majeure).

Arbejdsmarked

Sygedagpenge

De første 30 dage er det din arbejdsplads, der skal udbetale dig løn under sygdom, hvis du er berettiget til det. Derefter, eller hvis du ikke har et arbejde, kan du have ret til sygedagpenge, hvis mindst en af følgende betingelser er opfyldt:

- Du har arbejdet i mindst 240 timer inden for de sidste seks måneder, heraf mindst 40 timer om måneden i fem måneder
- Du ville være berettiget til arbejdsløshedsdagpenge eller midlertidig arbejdsmarkedsydelse, hvis du ikke var blevet syg
- Du har inden for den seneste måned afsluttet en uddannelse af mindst 18 måne-

ders varighed

- Du er elev i lønnet praktik
- Du er ansat i fleksjob.

Alle har ret til sygedagpenge under sygdom, hvis de opfylder betingelserne. Hvis du hverken har været i arbejde eller uddannelse for nylig eller er medlem af a-kasse, kan du dog ikke modtage sygedagpenge.

Du kan få sygedagpenge i op til 22 uger, og perioden kan i visse tilfælde forlænges. Sygedagpengeperioden kan blandt andet forlænges, hvis en læge vurderer, at din sygdom er alvorlig og livstruende. Perioden kan også forlænges, hvis der påbegyndes et forløb med henblik på afklaring til fleksjob eller førtidspension.

Endelig er det vigtigt at vide, at du som privatansat funktionær (og hvis det står i din kontrakt), kan afskediges med en måneds varsel efter 120 dages fravær. Det er derfor en god idé at tale med din arbejdsgiver inden de 120 dage er gået, så I evt. sammen kan finde en løsning.

Hvis du bliver fyret, kan du stadig modtage sygedagpenge på samme vilkår, som vi har beskrevet ovenfor.

Læs mere om retten til løn under sygdom og sygedagpenge hos borger.dk eller kontakt din fagforening og a-kasse for vejledning.

Tab af arbejdsevne

Du kan have ret til fleksjob eller førtidspension, hvis din arbejdsevne er så nedsat, at du ikke længere vil kunne varetage et almindeligt arbejde. Ved fleksjob får du løn af arbejdsgiveren for de timer du kan arbejde – justeret i forhold til effektiv arbejdstid, hvis du har behov for ekstra pauser – og kommunen supplerer lønnen ved at udbetale flekslønstilskud.

Fleksjob bevilges kun, hvis man vurderer, at du ikke kan genvinde din arbejdsevne eller omskoles til at varetage et andet job, end du gjorde før.

Du vil så komme i arbejdsprøvning, hvor din arbejdsevne vurderes ved at man lang-

somt øger antallet af timer, du arbejder, for at finde ud af, hvor mange timer du kan være i fleksjob.

Sammen med din sagsbehandler laver du en rehabiliteringsplan. Det er en plan, som beskriver, hvorfor fleksjob er den bedste eller eneste mulighed for, at du kan fortsætte på arbejdsmarkedet. Planen beskriver også de hensyn, som du er nødt til at tage efter din sygdom. Du kan f.eks. have behov for at arbejde på nedsat tid og med opgaver, som du kan klare uden at blive overbelastet.

Rehabiliteringsplanen bliver vurderet af kommunens rehabiliteringsteam, som består af repræsentanter fra beskæftigelses-, sundheds- og socialområdet. Teamet indstiller sagen til kommunen, som herefter træffer afgørelse i sagen.

Hvis det er helt åbenlyst, at din erhvervsevne ikke kan forbedres, kan du ansættes i fastholdelsesfleksjob. Det betyder, at du ansættes i fleksjob på din nuværende arbejdsplads. Der er en række krav, der skal være opfyldt, og du har ikke krav på et fastholdelsesfleksjob, det er også her kommunen, der træffer afgørelsen.

Førtidspension

Hvis det vurderes, at du ikke kan ansættes i fleksjob, fordi din arbejdsevne i ethvert erhverv er nedsat til det ubetydelige, kan du få tilkendt førtidspension. Du søger sammen med din sagsbehandler, og igen er det rehabiliteringsteamet, der skal indstille til kommunen mhp. tilkendelse af førtidspension.

Du kan læse mere hos Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering eller på cancer.dk.

Pasningsorlov

Du har ret til at holde pasningsorlov fra dit arbejde i op til 6 måneder, hvis du er nærtstående til en alvorligt syg. Perioden kan i særlige tilfælde forlænges med yderligere 3 måneder. Pasningsorlov vil sige, at kommunen ansætter dig til at passe en alvorligt syg i hjemmet.

Du kan få pasningsorlov hvis en række betingelser er opfyldt:

- Den syge bor i eget hjem
- Alternativet til pasningsorlov er et døgnophold uden for hjemmet
- Den syge har alvorlig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse
- I er enige om at etablere et pasningsforhold
- Personen, der ansættes, har tilknytning til arbejdsmarkedet (lønmodtager selvstændig eller arbejdsledig).

Hvis alle betingelser er opfyldt, ansætter kommunen den nærtstående til at passe den syge. Ansættelsen kan deles over flere perioder eller deles mellem flere.

Plejeorlov

Når det vurderes, at den syge ikke har lang tid tilbage at leve i, er det muligt at få plejeorlov.

Betingelserne for, som pårørende, at få plejeorlov er:

- at en læge har vurderet, at patienten har kort levetid, og at videre behandling alene har et lindrende formål (der skal være udstedt en terminalerklæring)
- at den døende har et plejebehov
- at du og din nærtstående er enige om plejeordningen
- at plejen skal kunne varetages i dit eller den døendes hjem.

Plejevederlaget kan udgøre 1,5 gange det beløb, du ville have ret til, hvis du skulle modtage sygedagpenge under sygdom, og kan ikke overstige din lønindtægt. Opfylder kravene for sygedagpenge, får du et basisbeløb.

Hvis I er flere om opgaven, kan I fordele vederlaget mellem jer. Korte indlæggelser på hospitalet har ikke betydning for, om du stadig kan modtage plejevederlag. Ved indlæggelse på hospice, stopper plejeorloven dog efter få dage.

Læs mere på borger.dk

Erstatning og tabt arbejdsfortjeneste

Mange patienter vil kunne få udbetalt en forsikringssum, fordi de er dækket ved kritisk sygdom enten gennem deres arbejdsgiver- eller privatbetalt pensionskasse eller forsikring. I Sygesikringen Danmark findes også en tilvalgsforsikring der hedder Visse Kritiske Sygdomme (VKS). Du skal have tegnet den inden sygdommen er opstået, for at kunne gøre brug af forsikringen.

Det er forskelligt, hvordan pensions- og forsikringsselskaberne håndterer sager om kritisk sygdom, så vi råder dig til at undersøge betingelserne for din dækning og derefter rette henvendelse til det pågældende selskab om din sag. Nogle gange vil din fagforening kunne bistå dig.

Forsikringssummen ved kritisk sygdom er en éngangssum, men i din pensionsordning vil der derudover ofte være en forsikring for tab af erhvervsevne. Det kan sikre din økonomi, hvis du ikke er i stand til at arbejde på grund af din sygdom, eller går ned i indtægt, fordi du går over til fleksjob. Forsikringen kan også dække midlertidigt, f.eks. mens du er sygemeldt og venter på genoptræning, rehabilitering, overgang til fleksjob eller førtidspension.

Også her er det forskelligt, hvordan pensionsselskaberne håndterer og afgør sagerne, men sæt dig ind i betingelserne for din pensionsordning og find ud af, hvordan du kan ansøge. Spørg evt. din fagforening om hjælp eller se nedenfor for yderligere mulighed for juridisk hjælp. Du har mulighed for at klage ved eventuelt afslag på din anmeldelse af kritisk sygdom til Ankenævnet for Forsikring.

Lovgivning

Hvis du har brug for at læse mere om dine rettigheder og om, hvad lovgivningen siger, opfordrer vi dig til at søge vejledning hos din fagforening eller a-kasse, eller du kan søge gratis, juridisk rådgivning hos den sociale retshjælp og den offentlige retshjælp. Nogen kommuner har også et tilbud om juridisk rådgivning.

Hvis du vil læse mere i lovgivningen om de rettigheder og tilbud, vi har gennemgået her, er det især i Sundhedsloven, Sygedagpengeloven og Serviceloven, du bør kigge.



Ordliste

I ordlisten her kan du finde en lang række begreber, du kan støde på i forbindelse med din behandling af hjernetumor, og en forklaring på hvad de betyder.

Afasi: Tab af evnen til at tale og/eller tab af sprogforståelsen

Antiepileptica: Medicin mod epilepsi (kramper)

Apraksi: Nedsat eller svigtende evne til at udføre handlinger eller bevægelser i en hensigtsmæssig rækkefølge

Avastin: En middel med det virksomme stof Bevacizumab, der hæmmer væksten af de blodkar, der forsyner tumoren.

Astrocytom: Hjernetumor af typen gliom, det vokser fra hjernens støtteceller, som kaldes astrocytter.

Benign hjernetumor: Hjernetumor, som ikke er hjernekræft, det er det, vi her i bogen kalder en lavgradstumor.

Binyrebarkhormon: Prednisolon, som er et kunstigt binyrebarkhormonlignende stof gives ofte til hjernetumorpatienter for at mindske væskeansamling rundt om tumoren. Benævnes også steroid og i daglig tale Medrol.

Biopsi: En biopsi er en vævsprøve, der udtages fra tumor for at blive undersøgt nærmere. En diagnose kan stilles, når cellerne bliver undersøgt under et mikroskop og ved genanalyser, og kan være afgørende for valg af behandling.

Bivirkning: En bivirkning er en uønsket virkning ved medicin eller behandling

Centralnervesystemet: Centralnervesystemet, der består af vores rygmarv og hjerne, registrerer og bearbejder bl.a. de sanseinformationer, kroppen får.

Cerebellum: Lillehjernen

Corpus callosum: Hjernebjælken er en hjernestruktur, der forbinder storhjernens to halvdele.

CT-scanning: CT står for "Computer Tomografi", og er en røntgenundersøgelse af kroppen. Scanningen er ikke lige så detaljeret som MR- og PET-scanning, så den vil sjældent stå alene.

Dura Mater: Den hårde hjernehinde, som er den yderste af de tre hjernehinder.

Ekspressiv afasi: En bestemt form for talebesvær, hvor den ramte har svært ved at udtrykke sig.

Ependymomer: Type af hjernetumor som sidder i hjernehulrummene (ventriklerne)

Fatigue: Invaliderende, altovervældende træthed, som man ikke kan sove sig fra. Rammer ofte mennesker med sygdomme i hjernen.

Frontallap: Pandelap

Generaliseret epileptisk anfald: Ved generaliserede epilepsianfald forstås anfald, der fra begyndelsen foregår i begge hjernehalvdele samtidigt. Der findes flere forskellige typer af generaliserede anfald. Man mister oftest bevidstheden under disse anfald.

Gliacelle: Støtteceller i centralnervesystemet, der ligger mellem nervecellerne.

Glioblastom: Primær hjernetumor (kræft opstået i hjernen), der udgår fra hjernens støttevæv (glia). Betegnes også som højgradsgliom grad 4. Udgør cirka 25 % af alle hjernetumorer, og er den mest aggressive tumorform.

Glioblastoma multiforme: Se glioblastom

Gliom: Et gliom er en hjernetumor, der udgår fra hjernens støttevæv, som hedder glia. Gliomer sidder inde i selve hjernen og udgør over halvdelen af alle hjernetumorer.

Grad 1-4: Hjernetumorer inddeles i lavgradstumorer, som er grad 1 og 2, og højgradstumorer, som er grad 3 eller 4. Højgradstumorer er kræft. En tumor kan over tid ændre sig, hvorfor en lavgradstumor kan udvikle sig til at være en højgradstumor.

Grand mal: Epileptisk anfald, der ofte varer flere minutter, og hvor personen efterfølgende vil føle mild forvirring, svaghed og træthed.

Hjernemetastase: Se metastaser

Hjernesvulst: Se hjernetumor

Hjernetræthed: Overvældende træthed, der ofte er en følge af hjernetraumer, sygdomme eller operation i hjernen.

Hjernetumor: En hjernetumor - også kaldet hjernesvulst - kan være både lavgrads (benign) og højgrads (malign). Tidligere kaldte man lavgradstumorer godartede og højgradstumorer ondartede, og det er en skelnen du stadig kan støde på. Vi foretrækker at tale om tumorgrader.

Hæmangiopericytom: Et hæmangiopericytom er en meget sjælden tumor, der udgør under 1 procent af alle tumorer i hjernen

Hæmoglobin: Findes i de røde blodlegemer og transporterer ilt rundt i kroppen

Højgradsgliom: Se glioblastom

Impressiv afasi: En form for talebesvær, hvor den ramte har svært ved at forstå tale.

Infektion: Betændelse

Irinotecan: En type kemoterapi

Kemoterapi: En metode til at behandle kræft, hvor kemoterapien bremser cellernes deling eller cellernes stofskifte og dermed stopper kræften i at vokse.

Kognitive funktioner: De mentale processer i hjernen, der medfører at vi kan tænke, tale og problemløse.

Kontrastopladende: Kontraststoffet indeholder særlige magnetiske egenskaber, der gør at aktiviteten derfra kan ses på scanningsbilledet.

Kraniotomi: Åbning af kraniet.

Lavgradsgliomer: Type af primær hjernetumor som udvikler sig fra hjernens støttevæv (glia). Hjerntumoren vokser ind i hjernevævet og beskadiger det omgivende delvist fungerende hjernevæv. Har forskellige betegnelser som astrocytomer, oligodendrogliomer, oligoastrocytomer.

Leukocytter: De hvide blodlegemer, som forsvare kroppen mod infektioner.

Lymfødem: Hævelser i vævet på grund af ophobning af lymfevæske. Ses typisk i arme og ben eller omkring halsen.

Malign: En malign tumor er en højgradstumor, dvs. at der er tale om kræft.

Meningiom: Den hyppigste type af hjernetumor, der oftest er langsomtvoksende, og som udgår fra den midterste hjernehinde (arachnoidea).

Metastase: Kræft, der har spredt sig til andre steder i kroppen end der, hvor kræften er opstået, kaldes metastaser. Hjernemetastaser adskiller sig fra primær hjernekræft, hvor kræften er opstået i hjernen, ved at have oprindelse i andre kræftformer, for eksempel lungekræft, brystkræft eller nyrekræft.

MR-scanning: "Magnetisk resonans scanning". MR-scanning er en scanning, der ved hjælp af elektromagnetiske bølger kan skelne den hvide og grå hjernemasse, og generelt har en langt bedre opløsning. MR-scanning er bedre end CT-scanning til at påvise hjernetumorer. MR-scanning suppleres ofte med kontrastvæske.

Neglect: Reduceret eller manglende opmærksomhed på en del af kroppen eller omgivelserne.

Nervus facialis: Ansigtnerven.

Nervus olfactorius: Lugtenerven.

Nervus opticus: Synsnerven.

Nervus vestibulocochlearis: Ligevægt og hørenerve.

Neurokirurgi: Neurokirurgi eller hjernekirurgi er et speciale, som beskæftiger sig med kirurgisk behandling, dvs. operation af lidelser i nervesystemet.

Neurologi: Neurologi er et medicinsk speciale, som omfatter sygdomstegn og sygdomme i nervesystemet.

Neuropsykologi: Neuropsykologi er et speciale, indenfor psykologi, om, hvorledes strukturer og processer i hjernen regulerer adfærd og tænkning.

Neuropsykologisk test: En neuropsykologisk undersøgelse har til formål at afdække eventuelle kognitive og adfærdsmæssige udfordringer.

Neuropatologi: Neuropatologi er et speciale, som undersøger vævsforandringer ved sygdomme i centralnervesystemet

Occipitallap: Nakkellappen.

Onkologi: Et medicinsk speciale omhandlende læren om kræft (cancer) og dens behandling.

Osteoporose: Knogleskørhed

Oligodendrogliom: En langsomtvoksende type af hjernetumor, som enten kan være en lavgradstumor grad 2 eller en højgradstumor grad 3. 2-5% af alle tumorer er oligodendrogliomer.

Palliation: Palliation betyder lindring. Det er en indsats, der har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de udfordringer, der er forbundet med en livstruende sygdom. Det sker igennem en vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art

Parese: Lammelse.

Parietallap: Isselappen.

Performance status: Performance status er en metode til at vurdere en patients funktionsnedsættelse.

PET/MR-scanning: Kombineret PET/MR-scanning, hvor der indgives et radioaktivt sporstof. Scanningen fremstiller meget detaljerede billeder af hjernens celler og væv.

PET-scanning: Betyder "Positron emissions tomografi" (PET) og anvendes til afbildning af organers stofoptagelse og stofomsætning. Der er tale om en billedundersøgelse, hvor der sprøjtes et radioaktivt mærket sporstof ind i kroppen inden scanningen. Anvendes ofte sammen med CT-scanning.

Prednisolon: Se binyrebarkhormon.

Primær hjernekræft: Kræft opstået i hjernen.

Proces: Se hjernetumor.

Radioterapi (stråleterapi): Kræftbehandling med røntgenstråler, som er ioniserende stråler.

Recidiv: Tilbagefald af sygdom.

Rehabilitering: Genoptræning, typisk efter en operation eller et sygdomsforløb. Formålet er at bedre eller vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne hos den enkelte.

Røntgenundersøgelse: Røntgenbilleder kan vise forandringer i knogler og led.

Sarkom: Sarkomer er en uensartet gruppe af kræftsygdomme, som udgår fra blandt andet knogler (knoglesarkomer), muskler, fedtvæv, bindevæv, blodkar og nerveskeder (bløddelssarkomer). Sarkomer er sjældne sygdomme, og udredning samt behandling er kompleks.

Sekundær hjernekræft: Kræft der har spredt sig til hjernen. Se metastaser.

Sinus cavernosus: Centralt placerede venerum beliggende på hver side af hypofysen, hvor igennem der løber adskillige vigtige kranienerver.

SPECT: SPECT-scanning står for "Single Photon Emission Computeriseret Tomografi". SPECT-scanning kan bruges ved sygdomme i knoglerne, påvisning af betændelsestilstande og bestemmelse af hjernens blodgennemstrømning.

Status Epilepticus: En tilstand med vedvarende epileptiske anfald over 5 minutter.

Steroid: Se binyrebarkhormon.

Stups-regime: Betegner den almindelige praksis for kemoterapi oveni stråleterapi.

Subakut: Undersøgelse/behandling, der ikke skal gennemføres akut, men som dog skal gennemføres i nær fremtid.

Sygdomsprognose: Forudsigelse af en fremtidig udvikling af sygdom ud fra statistiske undersøgelser

Symptomer: Tegn på sygdom

Temodal: Celledræbende kemoterapi med Temozolomid.

Temporallap: Tindingelappen.

Trigeminusnerve: Trigeminusnerven består af tre grene på hver side af ansigtet, som registrerer følesans i hhv. den ene side af panden, den midterste og nederste del af ansigtet.

Trombocytter: Blodplader som sørger for, at blod kan størkne. Kroppens produktion af blodplader kan blive undertrykt af kemoterapi.

Tryksymptomer: Udtryk for symptomer som skyldes forhøjet tryk i hjernen

Tumorkavititet: En kavitet er et hulrum i kroppen, der f.eks. kan rumme væske, betændelse eller tumorceller.

Ventrikelsystemet: Ventrikelsystemet er fire indbyrdes forbundne hulrum, der indeholder cerebrospinalvæske (hjernevæske), og som er forbundet med centralkanal i rygmarven. Ventriklernes indre er beklædt med et lag af epitelvæv kaldt ependym.

Ødem: Væskedannelse

