

Hjernetumorer





For de fleste er det chokerende at få at vide, man har en hjernetumor. Mange beskriver det som at få trukket tæppet væk under sig.

Den første tid er svær, og den vil sandsynligvis handle meget om din behandling. Det kan derfor være godt at tænke på, at de fleste med tiden får en hverdag, hvor sygdommen ikke fylder det hele.

Du skal vide, at du ikke er alene. Du kan altid få hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, enten på vores hjemmeside, i vores lokale kræftrådgivninger eller Kræftlinjen.

Det hele er gratis for dig at bruge.

Ring til Kræftlinjen på 80 30 10 30

Find din lokale kræftrådgivning på

www.cancer.dk/kraeftraadgivninger

Kræftens Bekæmpelse

En pjece til dig, der lige har fået at vide, at du har en hjernetumor

Her i pjecen får du et overblik over hjernetumorer. Du kan også læse mere om din sygdom på **www.cancer.dk/hjernetumorer**

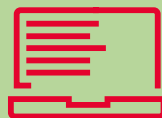
Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor kan de læger og sygeplejersker, der behandler dig, bedst svare på spørgsmål om din sygdom. De kan fortælle om, hvilke behandlingsmuligheder der passer til dig i netop din situation.

Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene på hospitalet. Det er en god støtte for mange.

GODE RÅD TIL AT HÅNDTERE DEN NYE HVERDAG

Der kan pludselig være mange ubesvarede spørgsmål: Klarer jeg mig igennem sygdommen, overlever jeg? Hvordan har jeg det under og efter behandlingen? Hvem skal vide, at jeg er syg? Hvordan fortæller jeg det? Hvordan påvirker behandlingsforløbet mit arbejde og min økonomi, og hvad med det praktiske derhjemme?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse en række råd, som kan hjælpe dig og dine pårørende til at håndtere den nye hverdag: **www.cancer.dk/ligefaaetkraeft**





“

Da jeg fik diagnosen, blev alle i min familie frygtelig kede af det, men jeg ved, jeg er en overlever, så jeg skal nok klare den.

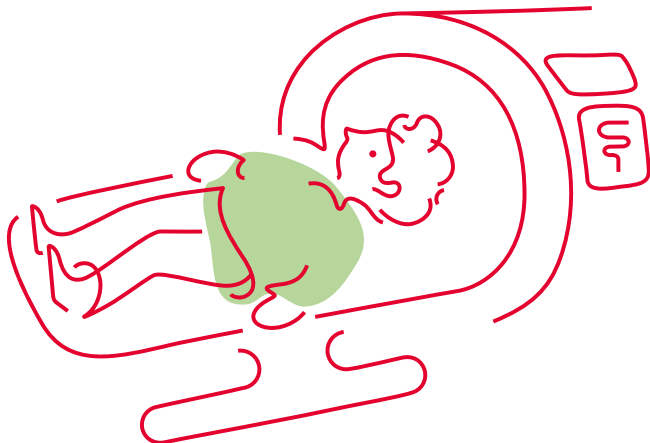
Patient med hjernetumor

En hjernetumor opstået inde i kraniet er ikke det samme som hjernemetastaser

Nogle kræfttumorer i hjernen viser sig at være spredning fra kræft, der er opstået et andet sted i kroppen. Det kaldes spredning til hjernen eller hjernemetastaser.

Det er vigtigt at skelne en hjernetumor opstået inden i kraniet (i hjernen, hjernebinder, hjernenerver og hypofysen) fra hjernemetastaser. Kræftcellerne i hjernemetastaser skal nemlig have samme type behandling, som den oprindelige kræftform, fordi en metastase består af den samme slags kræftceller som den oprindelige kræftknude.

Pjecen her handler om hjernetumorer.



Mange forskellige typer hjernetumorer

Der findes mange forskellige typer hjernetumorer og mange forskellige forløb. Dit forløb afhænger af tumorens størrelse, hvor den sidder, om det er en kræfttumor, og om det er muligt at fjerne hele tumoren eller kun dele af den.

Ved at undersøge en vævsprøve i mikroskop og teste tumoren for forskellige karakteristika kan lægen konstatere, hvilken type hjernetumor der er tale om, og hvor aggressive cellerne i tumoren er. Begge dele har betydning for, hvilken behandling der er bedst.

Hvor aggressiv tumoren er inddeles i fire grader:

- Grad I og II er 'lavgradstumorer'
- Grad III og IV er 'højgradstumorer'

Tumorer med høj grad er kræfttumorer. Tumorer med lav grad er ikke kræfttumorer, men ofte forstadier til kræft og kaldes nogle gange misvisende for godartede. Det kan give indtryk af, at tumoren kan fjernes, og man dermed bliver helbredt. Det er desværre ikke altid tilfældet. Der er en tendens til, at tumorer grad II kommer igen i en mere aggressiv form. Lavgradstumorer medfører ofte både fysiske og kognitive forstyrrelser (f.eks. problemer med at samle tanker).

Hjernetumorer spreder sig sjældent uden for hjernen.

Behandling af forskellige typer af hjernetumorer

Her kan du læse om behandling af de forskellige typer hjernetumorer.

Gliomer kan hedde astrocytom, oligodendrogliom og ependymom

Gliomer opstår i hjernens støttevæv. Astrocytomer er den hyppigste type gliom. Langt de fleste med astrocytom vil i første omgang blive tilbudt en operation. I enkelte tilfælde kan et astrocytom sidde et sted, hvor du ved operation kan risikere at få meget alvorlige komplikationer efter operationen. Her vil du sammen med dine pårørende blive inviteret til en samtale om valg af behandling med kræftlægen og neurokirurgen.

Astrocytom grad I (pilocytisk astrocytom)

Tumoren er en sjælden type hjernetumor. Den ses hyppigst hos børn med 20-30 tilfælde årligt i Danmark. Den er langsomt voksende og har ikke tendens til at blive aggressiv. Den ses først og fremmest i og omkring lillehjernen og synsnerverne. Behandlingen er primært operation.

Astrocytom grad II (diffust astrocytom)

Tumoren sidder ofte tæt på vigtige områder i hjernen, hvor det kan være svært at operere. Inden operationen forsøger kirurgen at kortlægge de funktioner, som ligger tæt på tumoren. Kirurgen kan også vælge at operere, mens du er vågen, så operationsteamet løbende kan vurdere hjernens funktioner, mens tumoren fjernes.

Hvis alt eller næsten alt tumorvævet er blevet fjernet under operationen, skal du som regel ikke have efterbehandling. Hvis tumorvævet ikke har kunnet fjernes helt, eller du har lammelser, føleforstyrrelser eller synsforstyrrelser, bliver du anbefalet efterbehandling med stråle- og kemoterapi.

Astrocytom grad III (anaplastisk astrocytom)

Behandlingen er operation og derefter strålebehandling og kemoterapi.

A large, stylized green quotation mark icon, consisting of two thick, curved lines forming an opening quote.

Da jeg fik diagnosen, gik luften ud af ballonen en kort tid. Jeg havde haft nok modgang i mit liv og nu dette. Jeg søgte oplysning i Hjernetumorforeningen og lever nu hver dag, ikke som den sidste dag, men i fred og ro, og hånd i hånd med den skæbne jeg nu har fået.

Patient med hjernetumor

Astrocytom grad IV (glioblastom)

Denne type vokser aggressivt og kan sprede sig inden for hjernen og rygmarven. Det kan derfor nogle gange være svært at fjerne hele tumoren ved operationen. Efter operationen får du strålebehandling og kemoterapi samtidig. Efterfølgende får du endnu et forløb udelukkende med kemoterapi.

Oligodendrogliom grad II og III

Tumoren er en langsomt voksende type. Behandlingen er primært operation. Hvis alt eller næsten alt tumorvævet er blevet fjernet under operationen, skal du oftest ikke have efterbehandling.

Du bliver anbefalet efterbehandling, hvis det ikke var muligt at fjerne al tumorvævet ved operationen, hvis du har lammelser, føleforstyrrelser eller synsforstyrrelser, eller hvis du har oligodendrogliom grad III. Efterbehandling er strålebehandling og kemoterapi. Strålebehandling i form af partikelterapi kan i nogle tilfælde reducere strålebevirkninger til det raske væv i hjernen.

Ependymom

Ependymomer grad II og III behandles primært med operation. Hvis det ikke er muligt at fjerne al tumorvævet ved operationen, bliver du efter operationen anbefalet at få strålebehandling. Ependymomer kan sprede sig til andre steder i hjernen og ned i rygmarvskanalen.

Meningeom

Meningeomer opstår i hinderne omkring hjernen og sidder uden på hjernen. Mange meningeomer bliver tilfældigt opdaget på en MR-scanning, hvor scanningen er udført, fordi der er mistanke om anden sygdom. Meningeomer er som regel langsomtvoksende. En stor del af dem skal ikke behandles, men udelukkende kontrolleres med kontrolscanninger med nogle års mellemrum, hvor lægen holder øje med, om meningeomet vokser og ændrer udseende.

Hvis meningeomet vokser, kan det trykke på hjernen, fordi kraniet ikke kan give sig. Symptomerne afhænger af, hvor i hjernen det sidder. Hvis det vokser, vil du ofte blive anbefalet en operation. Ofte

kan kirurgen fjerne hele meningeomet, men i nogle tilfælde er det kun muligt at fjerne en del af tumoren. Hvis det ikke har været muligt at få fjernet hele tumoren, vil du nogle gange blive anbefalet at få strålebehandling.

15 pct. af patienterne har mere end ét meningeom. Enkelte meget sjældne meningeomer er aggressive og har udviklet sig til kræft. Denne type behandles efterfølgende med strålebehandling.

Akustikusneurinom (vestibularisschwanom)

Et akustikusneurinom opstår uden på hørenerven i den indre øregang. Nogle af tumorerne er så små og vokser så langsomt, at de kun kontrolleres. I mange tilfælde vil kirurgen kunne fjerne tumoren ved en operation. Andre behandles med stereotaktisk strålebehandling, hvor du får én enkelt eller nogle få koncentrerede behandlinger med høj dosis røntgenstråling fra mange vinkler.

Tumor ved corpus pineale

Corpus pineale (koglekirtlen) er en kirtel midt i hjernen, som danner hormonet melatonin. Melatonin spiller en rolle i reguleringen af ens døgnrytme. Behandling er operation og eventuelt efterfølgende strålebehandling. I enkelte tilfælde vælger lægen i første omgang at følge, om knuden udvikler sig.

Lymfom opstået i hjernen

Lymfekræft kan i sjældne tilfælde opstå i hjernen. De fleste lymfomer i hjernen er næsten altid en aggressiv type (diffust storcellet B-celle lymfom), som er en undertype af non-Hodgkin lymfom. Behandlingen er kemoterapi og nogle gange strålebehandling.

Hæmangioblastom

Hæmangioblastomer er sjældne og kan være arvelige. De opstår i cellerne i væggen af blodkarrene i hjernen. De vokser ofte langsomt og findes som regel i lillehjernen. Hæmangioblastomer kan sprede sig uden for hjernen til andre organer. Behandlingen er operation.

Medulloblastom

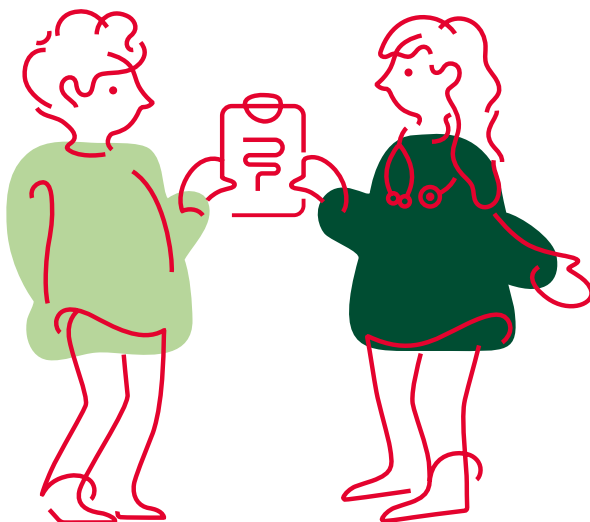
Medulloblastom er en sjælden type hjernetumor, som oftest ses hos børn og unge og som regel i eller omkring lillehjernen. Tumoren kan vokse hurtigt. Behandlingen er operation og efterfølgende stråle- og kemoterapi.

Germinalcelletumor

Germinalcelletumorer er sjældne og ses oftest hos unge mellem 10-20 år. Germinalcelletumorer opstår i germinalceller, som er den type celler, der i fostertilstanden udvikler sig til at blive kvindens æg og mandens sæd, men som nogle gange kan findes andre steder i kroppen som et levn fra fostertilstanden. Behandlingen er operation efterfulgt af strålebehandling og desuden kemoterapi, hvis tumoren ikke har kunnet fjernes helt.

Kraniofaryngiom

Kraniofaryngiomer er sjældne tumorer, der også kan ses hos børn og unge. De opstår tæt på hypofysen. Behandlingen er operation og eventuelt strålebehandling.





Operationsteknikken for hjernetumorer udvikles løbende og er forbedret markant. Alle operationer foretages med mikroskop og et særligt navigationssystem. Nogle operationer kan i dag foretages som kikkertoperation, og enkelte gange er det bedst at operere patienterne, enten mens de er vågne eller med elektrisk overvågning af hjernens funktion under bedøvelsen. I de fleste tilfælde anvendes fluorescerende stoffer under operationen, hvilket får tumoren til at lyse, så lægen bedre kan skelne mellem tumor og hjernevæv.

*Overlæge, ph.d. Christian Bonde Pedersen,
Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital*

Operation af hjernetumorer

Når en scanning af hjernen giver mistanke om en hjernetumor, bliver mange patienter tilbudt en operation for at stille en diagnose og fjerne så meget af tumoren som muligt. Om det kan lade sig gøre at fjerne tumoren helt afhænger af tumortypen, hvor tumoren sidder, og hvilken funktion der findes i den del af hjernen.

Man bliver opereret for hjernetumorer på de neurokirurgiske afdelinger på universitetshospitalerne i Odense, Aalborg, Aarhus og på Rigshospitalet.

Det er vigtigt, at du informerer personalet om, hvad du tager af medicin – det gælder også alternativ behandling og kosttilskud.

Selve operationen

De fleste operationer for hjernetumorer foregår under fuld bedøvelse, men det er også i nogle tilfælde muligt at blive opereret i lokalbedøvelse.

Under operationen er ens hoved spændt fast i en holder. Det er som regel nødvendigt at barbere håret væk i det område, der skal opereres. Kraniet åbnes dér, hvor tumoren er, med en elektrisk fræser. Kirurgen skærer en kranielap ud af kraniet og åbner hjernehinden.

Tumoren fjernes oftest med et instrument, kaldet en ultralydsaspirator, der med ultralyd vibrerer vævet i stykker, hvorefter det bliver suget væk. Efter operationen sættes kranielappen på igen.

Skader på hjernen efter operation kan i nogle tilfælde genoptrænes

En operation i hjernen er speciel, fordi du ikke uden videre kan få fjernet dele af hjernen, da alle dele af hjernen har en funktion. Ved enhver hjerneoperation er der derfor risiko for, at hjernens funktion kan blive påvirket, og nogle områder i hjernen er vigtigere end andre.

Hjernen kan også tage skade, hvis der under eller efter operationen opstår blødning, væskeansamling (ødem) eller kredsløbsforstyrrelser

i hjernen. Det kan medføre f.eks. lammelse, epilepsi, tale- eller synsforstyrrelser. Skaden viser sig ofte lige efter operationen og kan heldigvis i nogle tilfælde genoptrænes.

Kirurgen kan før operationen vurdere, hvor stor risikoen er for komplikationer. Hvilken slags komplikation, og hvor alvorlig den bliver, afhænger af tumorens placering, størrelse og type. Høj alder, dårlig helbredstilstand samt rygning og højt alkoholforbrug øger risikoen for komplikationer. De fleste operationer gennemføres med relativt få komplikationer.

Efter operationen

Langt de fleste har det rimeligt godt og kommer op af sengen på operationsdagen. Nogle oplever med det samme en bedring af deres tilstand, fordi trykket i hovedet er aftaget. Nogle få har det dog dårligt efter operationen, og enkelte har behov for at ligge i respirator lige efter operationen for at give hjernen ro.

Ved de fleste gliomer skal der laves en MR-scanning inden for 48 timer efter operationen, for at lægerne kan planlægge efterbehandlingen. Hvis du har højgradstumorer, får du tilbudt efterbehandling, som typisk er strålebehandling og kemoterapi.

Strålebehandling

Med moderne stråleapparater kan tumorområdet rammes meget præcist. På den måde bliver så lidt som muligt af det raske væv bestrålet. Der findes to forskellige former for strålebehandling af hjernetumorer.

De fleste med hjernetumor bliver behandlet med højdosis røntgenstråle. Du får som regel strålerne fra flere forskellige retninger, og strålerne bliver koncentreret dér, hvor hjernetumoren har været eller stadig er.

Det kan også være en mulighed at få strålebehandling i form af partikelterapi. Partikelterapi kan i Danmark gives på Århus Universitets-

hospital. Det er lægerne på Danmarks fire onkologiske behandlingssteder for hjernetumorer, som på fælles videokonferencer vurderer og udpeger de patienter, som vil have gavn af partikelterapi fremfor behandling med almindelig røntgenstråling.

Inden strålebehandlingen starter, bliver du MR- og CT-scannet. Scanningerne bruges til at planlægge strålebehandlingen. Du får også lavet en plastikmaske, så du kan ligge helt stille i præcis den samme position, hver gang du bliver strålebehandlet.

Strålebehandling kan give bivirkninger

Nogle bivirkninger opstår under selve strålebehandlingen eller inden for få uger. Andre kan komme senere (op til flere år) efter bestrålingen.

Du kan opleve en forværring af de symptomer, som du har eller har haft, inden tumoren blev fjernet. Det skyldes i de fleste tilfælde, at strålerne arbejder i tumorområdet, og at der kommer hævelse af hjernen. Undervejs i forløbet med strålebehandling kan du opleve øget træthed, koncentrationsbesvær og nedsat hukommelse.

De fleste tåler dog strålebehandlingen godt, og bivirkningerne kan i mange tilfælde behandles med medicin.

OVERVEJER DU AT DELTAGE I FORSØGSBEHANDLING?

Forsøgsbehandling er en vigtig del af arbejdet med at finde nye og bedre behandlinger. Hvis du deltager i forsøgsbehandling, får du en ny type medicin eller ny behandling. På den måde kan lægerne finde ud af, om nye behandlinger virker bedre eller har færre bivirkninger end de nuværende behandlinger. Det giver ny viden og er med til at udvikle bedre kræftbehandlinger i fremtiden. Læs mere og se, om der er en forsøgsbehandling for dig på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside **www.cancerforsoeg.dk**

Medicinsk behandling ved hjernetumorer

Kemoterapi er medicinsk behandling med et eller flere stoffer. Formålet med kemoterapien er at få tumorcellerne til at holde sig i ro eller til at forsvinde. Du kan få kemoterapi som tabletter eller som drop i en blodåre.

Hjernetumorer kan behandles med kemoterapi enten før, under eller efter strålebehandlingen. Hvilken type kemoterapi, du skal have, afhænger af flere ting, f.eks. typen af hjernetumor, din almene tilstand og eventuelle andre sygdomme.

Ofte starter man med én slags kemoterapi, og hvis tumoren kommer igen eller ikke kan holdes i ro, skifter man ofte over til en anden slags kemoterapi.

Behandling af epileptiske anfald

Epileptiske anfald kan være første symptom på en hjernetumor, men kan også opstå i behandlingsforløbet. Derfor får mange medicin, som forhindrer, at man får anfald. Du må aldrig pludselig holde op med at tage medicin mod epilepsi, og eventuel nedtrapning skal altid foregå i samråd med lægen.

Behandling af hjerneødem

Hjernetumorer kan ofte give en hævelse af hjernen. Det kaldes hjerneødem og kan føre til øget tryk inde i kraniet.

Symptomerne på hjerneødem er hovedpine, utilpashed og kvalme. Hjerneødem kan give de samme forstyrrelser af hjernens funktion som selve hjernetumoren. Hjerneødem behandles med binyrebark-hormoner (kaldet steroider) som tabletter. Behandlingen lindrer symptomerne, men kan ikke fjerne selve tumoren.

Bivirkninger ved binyrebarkhormoner

Binyrebarkhormoner kan have bivirkninger, når medicinen gives i de mængder, som er nødvendige ved hjernetumorer. Derfor er det vigtigt, at du ikke får behandlingen i længere tid end nødvendigt.

De fleste bivirkninger indtræder først efter et stykke tids behandling – der kan gå uger, måneder eller år – og forsvinder som regel igen efter et stykke tid, efter du er ophørt med medicinen. Det anbefales, at du tager tilskud af kalk og D-vitamin for at undgå afkalkning af knoglerne.

Du må ikke pludselig holde op med at tage binyrebarkhormoner, da du så kan blive alvorligt syg, fordi kroppen har vænnet sig til medicinen.

FORTÆL, AT DU FÅR BINYREBARKHORMON, HVIS DU BLIVER SYG

Hvis du bliver syg, især ved infektioner og feber, er det vigtigt at fortælle lægen, at du er i behandling med binyrebarkhormon, da hormonet kan skjule almindelige sygdomstegn. Du skal bære et kort i din pung med oplysninger om behandlingen og navnet på den læge, der behandler dig.

Alternativ behandling

Mange kræftpatienter bruger naturmedicin som et supplement til behandlingen. Nogle former for alternativ behandling kan nedsætte eller forstærke virkningen af medicin eller påvirke din krop under behandlingen. Vær derfor forsigtig med at tage alternativ medicin, når du samtidig er i behandling for kræft – og fortæl altid din læge, hvilke former for alternativ behandling du bruger. Du kan læse om kosttilskud og alternativ behandling på **www.cancer.dk/alternativ**



“

Min verden gik i stå, men efter operation og stråler indfinder hverdagen sig jo trods alt igen. Ja, faktisk sætter jeg endnu mere pris på hverdagen nu end før.

Patient med hjernetumor

En ny hverdag

Hvis din hjernetumor har kunnet fjernes fuldstændig, vil du i nogle tilfælde kunne leve som før. En hjernetumor er dog en alvorlig sygdom, og du skal forberede dig på at lære at leve med symptomer pga. sygdommen eller følger efter operationen.

Hvis tumoren er fjernet ved operation, kan du efter behandling få forskellige problemer afhængig af, hvor i hjernen din tumor var.

Hvis tumoren ikke kan fjernes ved operation, vil livet ofte være præget af symptomer fra tumoren. Det er vigtigt, at symptomerne lindres bedst muligt.

En hjernetumor påvirker livet og hverdagen for både én selv og familien. Mange fortæller, at de – når det første chok har lagt sig – får opbygget en ny hverdag og oplever at blive bedre til at leve i nuet.

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du få råd om bl.a. kost, mentale redskaber, arbejde og familieliv.

Enkle råd mod træthed

Mange med hjernetumor oplever længerevarende og overvældende træthed, som kaldes fatigue. Selvom du synes, at du ikke orker det, kan du få flere kræfter og få det bedre af at bevæge dig. En gåtur eller en cykeltur kan være nok.

Vær opmærksom på, hvornår du har mest energi til at gøre de ting, du synes er vigtigst og giver dig mest glæde.

Du får vurderet, om du har behov for genoptræning

Når du er indlagt på neurokirurgisk afdeling, vil du få lavet en vurdering af, om du har behov for genoptræning og i så fald får du lavet en genoptræningsplan. Med planen har du ret til at få genoptræning i din egen kommune. Nogle fysiske funktioner kan trænes op, og for andre er du nødt til at lære nye teknikker.



Ændring i din måde at være på

En hjernetumor kan påvirke dine tanker, følelser og din måde at være på. Du kan opleve problemer med hukommelsen, koncentrationsbesvær og udfordringer med at planlægge og overskue situationer. Ting, du før kunne pr. automatik, kræver nu anstrengelser – det kan være at lave mad, gøre rent og passe dit arbejde.

For mange hjælper det at planlægge og skemalægge dagligdagen, lave én ting ad gangen og holde mange små pauser. Brug en kalender og din mobiltelefon til at holde styr på dine aftaler og give dig påmindelser. Sørg for, at alt har sin vante plads og indøv faste rutiner sammen med dine pårørende. Din læge på hospitalet kan henvise dig til undersøgelse og træning hos ergo- og fysioterapeut. Du kan også blive henvist til en neuropsykolog, som kan vurdere, hvilke udfordringer du har, og evt. tilbyde mentaltræning.

Forbud mod bilkørsel

De fleste, der er blevet opereret i hjernen og får efterbehandling på onkologisk afdeling, har forbud mod at køre bil. Det er din læge på hospitalet, som kan give dig tilladelse til at genoptage bilkørsel.

Hvis du får epilepsi, får du forbud mod at køre bil. Tal med epilepsi-ambulatoriet på din neurologiske afdeling om, hvor længe du skal have anti-epileptisk medicin, inden du må køre igen.

Opfølgning efter hjernetumorer

Når du har afsluttet din behandling, vil din læge på hospitalet sammen med dig lægge en plan for opfølgning baseret på dine behov for hjælp og støtte.

Opfølgningsbesøgene kan foregå på forskellige typer afdelinger afhængigt af, hvor du bor i landet. De fleste steder kontrolleres du af neuro-onkologiske teams, der har neurokirurgisk, neurologisk og onkologisk (kræft) ekspertise.

Sammen med lægen kan du finde ud af, om du har behov for genoptræning. Det kan f.eks. være almindelig konditionstræning, styrketræning eller øvelser, der hjælper på lammelser og balanceproblemer.

Du taler med lægen eller sygeplejersken om eventuelle symptomer og bliver undersøgt for, om der er tegn på, at sygdommen er vendt tilbage. Hvis du er blevet opereret, bliver du i nogle tilfælde kontrolleret med scanninger af hjernen.

Ved mistanke om tilbagefald bliver du undersøgt med bl.a. blodprøver og scanninger. Ved tilbagefald er det nogle gange muligt at blive opereret igen og få supplerende kemoterapi. I nogle tilfælde får du tilbudt eksperimentel behandling.

Lægen vil også fortælle dig, hvilke symptomer du skal holde øje med.

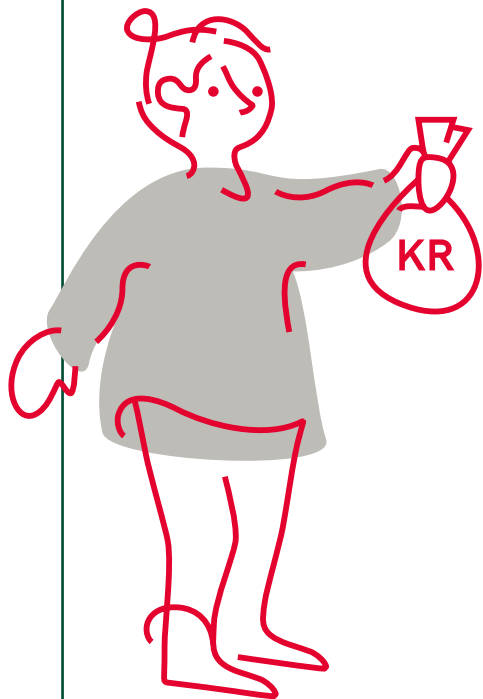
Symptomer på tilbagefald kan være:

- Tiltagende hovedpine
- Opkastninger
- Synsforstyrrelser
- Krampeanfald
- Ændringer i personligheden

Kontakt den afdeling, hvor du går til opfølgning, og få fremrykket dit næste besøg, hvis du får nye symptomer eller bliver bekymret mellem opfølgningsbesøgene.

Formålet med opfølgning er også, at du kan få behandlet bivirkninger og gener. Du har ved opfølgningsbesøgene også mulighed for at fortælle om dine behov, bekymringer og om din hverdag med sygdommen. Du kan tale med lægen om, hvordan du bedst får behandlet eventuelle senfølger.

Det er en god idé, at du skriver dine spørgsmål til lægen ned hjemmefra. Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene. Det er en god støtte for mange.



A simple line drawing of a person with a grey shirt and red pants, holding a red money bag with the letters 'KR' on it. The person has a slightly worried or thoughtful expression. The drawing is enclosed in a green rectangular border.

FORSIKRING VED KRITISK SYGDOM

Når man rammes af en kræftsygdom, er det en god idé at undersøge sine forsikringsforhold for, om man er omfattet af dækning ved kritisk sygdom. Mange er bedre dækket, end de tror, gennem deres arbejdsplads, forsikringer, faglige organisation eller bank. Det udbetalte beløb kan i en svær tid give økonomisk frihed og anvendes helt efter den enkeltes eget ønske og behov.

Rettigheder

Det kan være rart at kende sine rettigheder som patient eller pårørende. Du kan læse om bl.a. rettigheder i forhold til din behandling, økonomisk hjælp, hjælp i hjemmet, arbejde og pension på **www.cancer.dk/rettigheder**

Statistik over hjernetumorer

På **www.cancer.dk** kan du finde statistik over, hvor mange der får hjernetumorer, og hvor mange der overlever.

Nogle finder statistik beroligende, fordi det er noget konkret at forholde sig til. Andre synes, statistik er skræmmende og upersonlig.

Det er vigtigt at huske, at statistik er baseret på gennemsnit beregnet ud fra store patientgrupper og ikke nødvendigvis siger noget om din situation.

Få støtte af en navigator

Hvis du ikke har nære pårørende, som kan støtte dig, og du har svært ved at overskue de mange aftaler, undersøgelser og behandlinger i dit forløb, kan du få tilknyttet en frivillig navigator fra Kræftens Bekæmpelse. Navigatoren kan støtte dig i kontakten til sygehuset og hjælpe dig igennem sygdomsforløbet. Kontakt den nærmeste kræfttrådgivning, hvis du er interesseret i at høre mere om tilbuddet eller læs på **www.cancer.dk/navigator**

BRUG DIN PRAKTISERENDE LÆGE

Din egen læge kender dit helbred, din livssituation og familie og kan hjælpe dig, hvis du har behov for at blive henvist til relevante tilbud i kommunen. Din kommune har en række tilbud, som kan støtte dig og dine pårørende under og efter din sygdom. Du kan f.eks. få tilbud om kostvejledning, genoptræning, psykolog og rygeafvænning. Hvis du får brug for hjælp til personlig pleje eller til praktiske opgaver i hjemmet, kan din egen læge også arrangere, at kommunen besøger dig og vurderer dit behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske.



Hjælp og rådgivning

Her kan du få støtte og rådgivning:



HJERNETUMORFORENINGEN
hjernetumorforeningen.dk

Patientforening for hjernetumorphatienter og deres pårørende

I HjernetumorForeningens netværksgrupper kan du møde ligesindede og udveksle erfaringer og oplevelser med andre patienter og deres pårørende. Der er netværksgrupper spredt ud over landet for både patienter, pårørende og efterladte. Find HjernetumorForeningen på Facebook og på www.hjernetumorforeningen.dk

Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud

Kræftens Bekæmpelse har en række gratis tilbud til alle, der er berørt af kræft.

På Kræftlinjen sidder professionelle rådgivere klar til at støtte dig i at få overblik over din situation og i at finde dine handlemuligheder. De kan også hjælpe dig med at få sat ord på dine bekymringer. Både du og dine pårørende kan ringe. Ring til Kræftlinjen på **80 30 10 30**

Du kan også besøge en af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Her kan du tale med en rådgiver eller deltage i en samtalegruppe. Kræftrådgivningerne afholder desuden foredrag og kreative eller fysiske aktiviteter. Find kræftrådgivningerne her:

www.cancer.dk/raadgivning

Mød andre i samme situation

Cancerforum er et online forum for kræftpatienter og deres pårørende. Her kan du bl.a. læse indlæg og dele dine tanker og erfaringer med andre, der også har en hjernetumor. Opret en profil og meld dig ind i gruppen 'Hjernekræft' på www.cancerforum.dk

Pårørende til en hjernetumorpatient

Som pårørende til en hjernetumorpatient kan du opleve, at det menneske, du hidtil har levet med, forandrer sig og 'bliver en anden'. Det er en stor hjælp for nogle pårørende at tale med en psykolog eller med andre pårørende, som ved, hvad du gennemgår. Hjernetumor-Foreningen har netværksgrupper for pårørende i de fleste større byer landet over.

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du få råd om, hvordan du håndterer hverdagen som pårørende til en kræftpatient og samtidig passer på dig selv. Læs også om, hvad du skal være opmærksom på i et parforhold med alvorlig sygdom, eller hvis der er børn i familien: www.cancer.dk/paaroerende

App til at koordinere praktiske opgaver

'Sammenholdet' er en gratis app, der hjælper kræftpatienter og deres pårørende med at organisere et netværk, som kan støtte under sygdomsforløbet med f.eks. transport, madlavning og børnepasning. Find appen i App Store eller Google Play.



Brug kameraet på din smart-phone til at scanne QR-koden, så du kan læse mere om hjernetumorer på www.cancer.dk

Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2024, 2. udgave. **Oplag:** 1.500 eks.

Redaktion: Sofie Borella Tausen og lægefaglig redaktør Elisabeth Kjems i samarbejde med overlæge Charlotte Aaquist Haslund og overlæge, ph.d. Christian Bonde Pedersen

Design og layout: Nanna Berentzen Østergaard, KB Design og Ane Tang Buddig

Illustration: Sofie Maag Hansen

Tryk: Johnsen Graphic Solutions A/S. **Papir:** 120 gr. Amber Graphic.



Svanemærket tryksag



Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

Du er velkommen til at bruge os

Kræftlinjen 80 30 10 30

cancer.dk

Marts 2024
2. udgave
Varenr: 0047