



**PUTTE ANGELIN**  
MINNESFOND

SVENSKA  
HJÄRNTUMÖR  
FÖRENINGEN



# *Vi hjälper hjärna! 2.*

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



[puttesminnesfond.se](http://puttesminnesfond.se)

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING:

---

PÅVERKAN OCH SYMTOM AV OLIKA SINNEN	6
BEHANDLING	8
BIVERKNINGAR OCH SENA REAKTIONER	10
BIVERKAN FRÅN STRÅLBEHANDLING	12
BIVERKNINGAR AV KORTISONBEHANDLING	14
KRAMPANFALL/EP-ANFALL	17
DEMENS SYMTOM VID HJÄRNTUMÖR	20
PERSONLIGHETS FÖRÄNDRINGAR	25
STROKE	27
SMÄRTA - SMÄRTLINDRING	32
LAH - ATT VÅRDAS HEMMA	36
SEX - EN DEL AV LIVET	42
BARNEN SOM NÄRSTÅENDE	43
NÄRSTÅENDEGRUPP	45

Folder nr 2 är till dig som är närstående till en person som har drabbats av hjärntumör/ett återfall av hjärntumör eller metastaser i hjärnan. I folder nr 1 finns allmän information om att insjukna i hjärntumör.

Denna folder går mer in på djupet, är mer omfattande och kan upplevas tung att läsa. Vår önskan är att denna folder ska underlätta förståelsen av symtom och biverkningar samt ge fördjupad information om sjukdomen och vilken hjälp som finns att få. Att ha den kunskapen leder till en möjlighet att ligga ett steg före sjukdomen.

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



# PÅVERKAN OCH SYMTOM AV OLIKA SINNEN BEROENDE PÅ VAR TUMÖREN ÄR BELÄGEN

Hjärntumörer kan ge upphov till många olika neurologiska symtom beroende på tumörens storlek, omgivande svullnad, tillväxttakt och placering. Hjärnan indelas i olika lober som har olika neurologiska funktioner. Känsliga funktioner som exempelvis motorik, känsel, syn och språk är belägna på hjärnnytan (cortex). Från dessa områden löper sedan förbindelsebanor (subkortikala banor) till andra delar av hjärnan och ryggmärgen. Kramper är det vanligaste debutsymtomet och kan uppstå från tumörer som på eller under hjärnnytan. Nedan beskrivs de olika hjärnloberna och deras funktioner översiktligt.

*# Närståendekommentar: Även om det kan kännas tungt och jobbigt att läsa viss information så känner jag att det var värt att göra det för den gav så mycket tillbaka. Förståelse av symtomen ökade kontrollen över situationen och hos mig själv, det gav mig något att hålla mig i.*

Tumörtyp \_\_\_\_\_

Placering \_\_\_\_\_

”En del funktioner finns bara i ena hjärnhalvan. Talet är t ex oftast beläget i vänster hemisfär, varför en tumör i vänster hjärnhalva kan orsaka språkstörningar. Sedan är funktionerna för motorik och känsel överkorsade, det vill säga höger arm och ben styrs från vänster hjärnhalva och tvärtom.”

## Pannlob

Motorik  
Koncentration  
Omdöme  
Språk  
Personlighet  
Kognition (tänkande, känsla och vilja)  
Minne

## Hjässlob

Känsel  
Praktisk förmåga  
Skriv och räkneförmåga

## Tinningslob

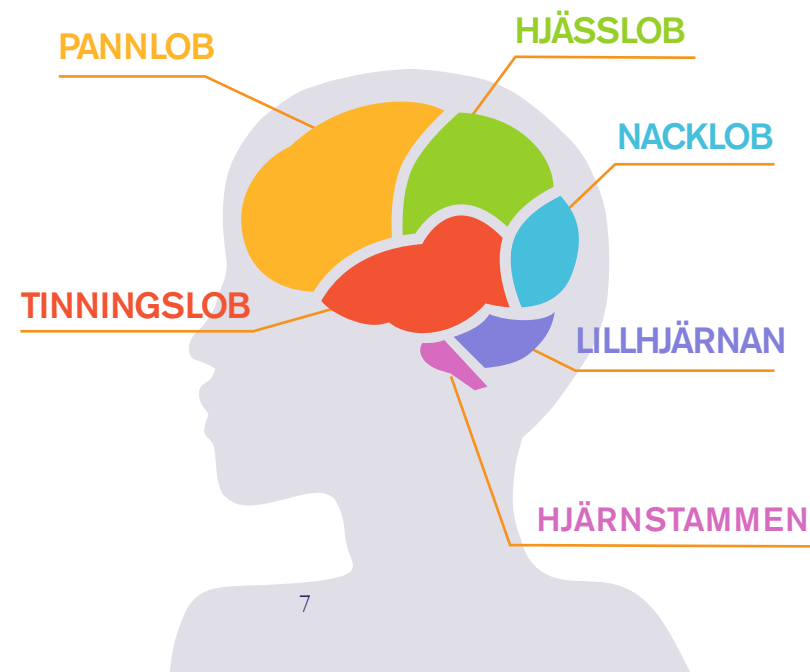
Minne  
Språk  
Tal  
Känslor  
Hörsel

## Nacklob

Nedsatt syn  
Visuella hallucinationer  
(man ser något/någon som inte är där)

## Lillhjärnan

Nedsatt balans  
Koordinationssvårigheter



# BEHANDLING

---

Hjärnan är ett mycket känsligt organ med många livsviktiga funktioner vilket kan påverka behandlingsalternativen: kirurgi, strålbehandling och cytostatika (cellgifter). Behandlingen utgår från varje patients unika förutsättningar.

## KIRURGI

Målet är att ta bort så mycket tumörvävnad som möjligt. Ibland kan kirurgin begränsas av att tumören tangerar eller växer i frisk, funktionsbärande hjärnvävnad vilket ökar risken för nya neurologiska symtom efter operationen. Vid vakenkirurgi är man vaken under operationen. Vakenkirurgi tillämpas när tumören växer nära känsliga hjärnområden för att minska risken för neurologiska symtom efter operationen.

## STRÅLBEHANDLING

Innan strålbehandlingen kan starta behöver man kartlägga tumörens utbredning och planera hur strålningen skall doseras för att ge optimal effekt. Själv behandlingen ges i dagliga doser under två till sex veckor. Strålning syftar till att döda tumörceller, men påverkar också intelligande frisk hjärnvävnad. Den stråldosen man kan utsätta tumörcellerna för begränsas av vad den friska vävnaden tål.

## CELLGIFTSBEHANDLING

Cellgifter ges också för att döda tumörceller och ges som tabletter. Problemet är att hjärnan har ett bra sätt att skydda sig mot gifter och främmande ämnen i blodet varför många läkemedel motas från att tränga in i hjärnvävnaden. Detta skyddet kallas blod-hjärnbarriären. Endast ett fåtal cellgifter har förmågan att ta sig över till hjärnan och detta begränsar behandlingsmöjligheterna.

**”Standardbehandlingen, efter kirurgi, är strålbehandling kombinerat med cellgifter varefter man ger cellgifter i ytterligare 6 månader. Många personer klarar inte av denna tunga behandling, och drabbas då av biverkningar framför allt i blodbilden (benmärgspåverkan) eller allmän trötthet. Behandlingen behöver dosreduceras eller avbrytas helt. Hos några personer kan man, redan innan start, förutse att behandlingen kommer göra mer skada än nytta och man bör då välja en skonsammare väg som innebär en kortare strålbehandling eller enbart cellgiftsbehandling.”**

# BIVERKNINGAR OCH SENA REAKTIONER

## BENMÄRGSPÅVERKAN

Den vanligaste biverkan av cellgifter är påverkan på benmärgen. Benmärgen finns i våra stora skelettdelar och är en vävnad som hela tiden bildar nya celler. Den är därför väldigt känslig för effekten av cellgift.

Innan behandlingsstart kontrolleras benmärgens tillstånd med blodprov. Viktiga värden är röda och vita blodkroppar. Efter given behandling sjunker värdena och kontrolleras igen när de förväntas vara som lägst, vanligen efter tre till fyra veckor beroende på cellgift.

Innan ny behandling kontrolleras blodet igen och värdena skall då ha hämtat sig och blivit näst intill normala för att säkert kunna ge behandling.

Ett lågt blodvärde ger symtom av ökad trötthet och andfäddhet under ansträngning. Man kan också se lite blek ut i ansiktet och runt munnen. Vita blodkroppar är en del av kroppens immunförsvar och skyddar oss bland annat mot bakterier. Låga värden gör oss mer känsliga för infektioner framför allt om värdena är låga under en längre tid. Om patienten utvecklar feber under behandlings-perioden är det viktigt att kontakta sjukvården så att man kan kontrollera blodprover och om nödvändigt starta antibiotikabehandling.

I bland ges antibiotika i förebyggande syfte under behandlingen. Blodplättarna har till uppgift att snabbt stoppa blödningar från små skador som hela tiden uppstår i huden och slemhinnorna. Vid låga värden tar det längre tid att läka skadorna och det bildas lätt blåmärken i huden. Man kan också drabbas av näsblod eller blöda från munnen vid tandborstning. Äldre människor drabbas oftare av benmärgspåverkan än yngre.

## ILLAMÅENDE

Är en välkänd biverkan av cellgifter. Detta är kroppens sätt att tala om att den har fått i sig något den inte vill ha och som den mår illa av. Kräkningar syftar till att avstöta gifterna ur kroppen. Idag finns det många och bra mediciner mot illamående så problemet är inte längre lika stort.

## TORR HUD/KLÅDA/UTSLAG

Hudens nyproduktion av celler hämmas av cellgift. De hudceller vi ständigt tappas ersätts då inte i samma takt och huden blir torr och flagnar. Personen kan uppleva klåda. Att smörja med vanlig hudlotion utan parfym lindrar. Ändringar i hudens balans kan även ge utslag eller finnar främst på bålen.

## HÅRAV FALL

Totalt håravfall förekommer inte vid cellgifter som ges vid hjärntumör. Däremot är det vanligt att tappa en del hår och att håret får en annan kvalitet, blir tunnare.

## DIARRE

Skador på slemhinnan i tarmen gör att den inte fungerar som den brukar. Upptaget av näringsämnen och vatten minskar vilket kan ge lös avföring. Stoppande läkemedel lindrar symtomet.

# BIVERKAN FRÅN STRÅLBEHANDLING

Biverkningar av strålbehandling kan delas upp i tidiga och sena effekter. De tidiga biverkningarna kommer under tiden man får strålbehandlingen och kvarstår några veckor till en månad efter avslutad behandling. Sena biverkningar kommer kanske flera år efter given behandling.

## TIDIGA REAKTIONER

Hudreaktioner kan uppstå som en följd av strålningen, precis som efter en kraftig solbränna. Den vanligaste effekten är att huden rodnar i det strålade området och att en besvärande klåda kan uppkomma.

Huvudvärk, illamående och aptitlöshet är ett problem vid strålning mot hjärnan. Behandlingen skapar en svullnad i hjärnvävnaden, trycket i huvudet ökar och också således symtomen. Kortison minskar svullnaden

Strålning mot huvud och hals kan även orsaka att smaken förändras och i vissa fall mer eller mindre försvinner, eftersom smaklöckarna påverkas av strålningen. Det kan göra att det blir svårare att äta, speciellt om du redan har dålig aptit till exempel på grund av illamående. Smaken brukar dock komma tillbaka efter behandlingens slut även om det kan ta lång tid.

Hårtillväxten påverkas av strålbehandling. Får man strålbehandling mot en tumör i huvudet kan håret sluta växa och falla av inom strålområdet. Om strålningen endast berör en del av huvudet påverkas alltså inte hårtillväxten utanför det området.

Om man drabbas av håravfall har man rätt till peruk. Oftast, men inte alltid, är håravfallet endast tillfälligt och håret kommer tillbaka efter avslutad behandling.

Trötthet under behandlingen är vanligt och du bör lyssna till kroppens signaler. Man kan unna sig en tupplur om man känner sig trött. Många upplever att det är bättre med flera, kortare vilopausar än få, långa. Även lättare fysiska aktiviteter som promenader är bra.

## SENA REAKTIONER

Hur mycket strålning man kan ge begränsas av risken för så kallade sena biverkningar. Det kan till exempel handla om olika typer av vävnadsförändringar. De sena biverkningarna kan komma relativt lång tid efter behandlingen, men variationerna är stora.

Strålbehandling mot hjärnan skadar även friska hjärnceller. När nervcellerna sedan tänker förnya och dela på sig upptäcker de sina skador och går in i ett sovande tillstånd. Förr eller senare behöver cellerna dock dela på sig och då finns skadan kvar även om flera år har förflutit. Delningsförsöket gör att hjärncellen dör.

Sena biverkningar av hjärnbestrålning kan yttra sig som minnesproblem, svårigheter med språket och en allmän demensliknande bild. Endast ett fåtal patienter med högmaligna hjärntumörer upplever de sena reaktionerna av strålbehandlingen. Vanligare är det hos yngre som fått behandling mot lågmaligna tumörformer.

## BIVERKNINGAR AV KORTISONBEHANDLING

Hos personer med hjärntumör används kortison för att minska svullnaden i hjärnan. Svullnaden ökar trycket i huvudet och kan ge patienten påtagliga symtom. Vid insättning av läkemedlet ser vi ofta att symtombilden ändras dramatiskt. Kortison har ingen egen effekt på själva cancersjukdomen.

Det finns olika sorters kortison. Effekterna och biverkningarna är likartade. Generellt kan man säga att biverkningarna blir mer påtagliga ju högre doser och ju längre behandlingen pågår. Trots att biverkningarna kan framstå som svåra är det viktigt att förstå att personer med hjärntumörer har god nytta av behandlingen. I många fall kan man inte vara utan, men man bör eftersträva att hålla en så låg dos som möjligt utan att livskvaliteten äventyras.

### MAGBESVÄR

Kortison är retande för magsäcken. Läkemedlet kan ge besvär i form av magkatarr eller magsår. Risken för detta är större om man tidigare i livet drabbats av liknande symtom eller om man samtidigt använder smärtstillande, antiinflammatoriska mediciner med liknande biverkningar (t.ex. Diklofenak, Naproxen eller Ipren).

För att förebygga magbesvär bör patienten under kortisonbehandling även ta ett läkemedel som skyddar magslemhinnan (t.ex. Omeprazol eller Lansoprazol).

### VIKTUPPGÅNG

Kortison har två sätt att påverka personens vikt. För det första stimuleras aptiten avsevärt och man kan vara hungrig nästan jämt. Många berättar också om ett stort sug efter sötsaker. Läkemedlet har också effekt på salt- och vattenbalansen i kroppen vilket gör att man på sikt samlar på sig vätska. Vätskan och övervikten har en tendens att ansamlas på bälten, runt nacken och i ansiktet vilket ger ett karakteristiskt utseende (Moonface).

### SOCKERSJUKA (DIABETES)

Har man, sedan innan, diabetes, kommer blodsockernivån bli svår att styra under kortisonbehandlingen. Sockernivåerna stiger och insulinbehovet ökar. Kortison kan även utlösa en sockersjuka som kan bli behandlingskrävande. Symptom på detta är en stark onaturlig törst, ökade urinmängder och även viktnedgång. Blodsockret är enkelt att kontrollera. Fråga er vårdkontakt om hjälp!

### MUSKELSVAGHET

Långvarig behandling med kortison bryter ned muskler. I praktiken blir personen svagare i stora muskelgrupper som rygg, bål och lår. Det kan vara svårt att resa sig från en djup fätölj eller baksätet på en bil. Träning och motion kan i viss mån hjälpa till att kvarhålla muskelstyrkan, men det är mycket svårt att träna sig till ökad styrka under pågående behandling.

### INFEKTIONSKÄNSLIGHET

Kortison sänker kroppens eget immunförsvar och gör att man lättare drabbas av infektioner. På grund av det nedsatta immunförsvaret skall personen inte vaccineras med levande vaccin då man lättare får symtom som liknar den sjukdom man vaccineras mot. Den vanligaste infektionen vid kortisonbehandling är munsvamp.

### SYNPÅVERKAN

Synförändringar kan uppstå av kortison. Det vanligaste är att man upplever dimsyn eller att grå eller grön starr utvecklas över tid.

### ANDRA BIVERKNINGAR

Man kan uppleva rastlöshet, sömnstörningar, humörsvängningar och mani. Hudsymtom som påminner om acne. Ledsmärta som uppstår när behandlingen avslutas. Benskörhet, uttryckligen som en följd av mycket långvarig kortisonbehandling. Vid behov ges kalcium och D-vitamintillägg.



# VAD KAN JAG GÖRA OM JAG SOM NÄRSTÅENDE DRABBAS AV PANIK I EN KRISITUATION?

Att drabbas av panik i krissituationer eller när något oväntat uppstår är inte ovanligt. Det kan också vara svårt att i efterhand komma ihåg exakt vad som hänt.

Man kan vara hjälpt av att innan en krissituation uppstår tänka igenom hur och vad jag ska göra i fall det inträffar. När ni kommer i kontakt med sjukvården kommer dom förmodligen att vilja ha svar på ett antal frågor som det är bra att vara förberedd på. Exempel på sådana frågor är:

1. När började symtomet?
2. Vad gjorde den drabbade när det började?
3. Vet du eller misstänker du vad som startade symtomet?
4. Vad var det första symtomet du la märke till?
5. Vilka andra symtom/händelser kommer du i håg?
6. Kom symtomet direkt eller gradvis?
7. Fick den drabbade någon medicin eller medicinsk vård precis före symtomet uppstod.  
**Om ja, vad var det?**
8. Berättade den drabbade någonting om hur det kändes innan det började? Eller under tiden?
9. Har den drabbade haft problem med dessa symtom förut?  
**Om ja, vad var den tidigare diagnosen?**
10. Har du gett den drabbade någon speciell medicin eller gjort något under tiden det hände och på väg till sjukhuset?

# KRAMPANFALL/EP-ANFALL

Epilepsi är ett symtom på störningar i hjärnans nervimpulser. En hjärntumör är en av orsakerna till epileptiska anfall. Man skiljer på olika typer av anfall fokala- och generaliserade anfall. Fokala (micro) anfall startar i ett begränsat område i hjärnan. Beroende på vilken del av hjärnan som drabbas får man olika symtom. Det fokala anfallet kan upphöra spontant eller gå över till ett generaliserat anfall. Ett generaliserat anfall startar plötsligt och snabbt och sprider sig i hela hjärnan. De flesta epilepsianfall går över spontant efter 2-3 minuter.

**Man kan känna av vissa varningstecken före själva anfallet. Det kan t.ex. vara:**

- En plötslig känsla av rädsla eller ångest
- Illamående
- Yrsel
- Synförändringar
- Konstig smak i munnen

Nedan beskrivs ett antal symtom som kan komma efter varningstecknen som markerar att ett anfall har börjat.

**Symptom fokala anfall (lokala microanfall):**

- Enstaka eller flera ryckningar av olika grader i en kroppsdel, spasmer
- Konstig smak i munnen
- Munsmackningar
- Känselrubbingar i en kroppsdel
- Blek och kallsvettig

**# Närståendekommentar: Min man berättade att han såg ett stjärnfall mitt på ljusa dagen och var tvungen att köra in vid vägkanten på vägen hem. Efteråt förstod vi att det var ett krampanfall han hade fått.**



## SYMPTOM GENERALISERAT, KRAFTIGT ANFALL

- Startar plötsligt
- Personen skriker ofta till, faller omkull och tappar medvetandet
- Kan bita sig i tungan
- Personen kan ha korta perioder av andningsuppehåll (30 sekunder), personen kan också anta en blåaktig hudton
- Anfallet kan vara i 2-3 minuter och följs av att personen blir slapp
- En blackout under en viss tid, följt av förvirring
- Okontrollerbara muskelkramper i armar och ben
- Dregel eller fradga runt munnen
- Konstig smak i munnen
- Hopbitna tänder
- Plötsliga, snabba ögonrörelser
- Ovanliga läten, som grymtanden
- Förlorad kontroll över blåsa och tarm
- Plötsliga humörsvägningar kan förekomma före, under och efter anfallet

Det är normalt hos den närstående att känna rädsla, oro, sorg, ensamhet, panik, maktlöshet när den sjuke får krampanfall.

## UNDER ANFALLET

Nedan beskrivs vad du som anhörig kan göra då personen får ett anfall.

- Säkerställ att personen andas
- Lossa på åtsittande kläder, t.ex. skjorta eller slips, för fria luftvägar
- Säkra området från vassa föremål och andra farliga föremål
- Skydda huvudet från slag, lägg någonting under huvudet
- Stoppa INGENTING i munnen
- Försök inte att hålla fast kroppsdelar under anfallet då det kan leda till skada
- Prata lugnt med personen och ge så mycket trygghet som du bara kan
- Gör inte konstgjord andning under anfallet, när krampen slutar kommer andningen åter av sig själv

## EFTER ANFALLET

- Efter anfallet är kroppen slapp, man ska då lägga personen i stabilt sidoläge och hålla luftvägarna fria
- Ge personen tid att återhämta sig
- Hjälp personen att komma ihåg: säg ditt namn, var ni är och vad som har hänt
- Uppmuntra personen att vila tills den känner sig bättre
- Vid ökad anfallsfrekvens diskutera med er läkare om dosjustering av grund-medicinering

## EFTERVERKAN

- Extrem trötthet (som att springa ett maraton), huvudvärk, förvirring, ömma muskler.
- Personen kan känna svaghet, sluddra och få domningar efter anfallet.

**Om anfallet varar upp mot fyra minuter bör man ge anfallsbrytande medicin, vanligen Stesolid klyasma, i ändtarmen.**

## NÄR SKA JAG RINGA 112?

- Om personen inte andas eller har svårigheter att andas.
- Om skador uppstår under anfallet.
- Om anfallet varar längre än fem minuter.
- Om ett andra anfall följer omedelbart.
- Om personen inte återhämtar sig.

Vill ni läsa mer om Epilepsi gå in på:

**1177**

<https://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Epilepsi/>

**ISSUU**

<https://issuu.com/hjalpmedel-broschyr/docs/actavis-faktaomepilepsi-web>

# DEMENSSTYMTOM VID HJÄRNTUMÖR

En hjärntumör och behandlingen av hjärntumör kan framkalla demensliknande symtom. Om det är en godartad tumör som inte sprider sig, kan symptomen försvinna om tumören avlägsnas. Om tumören inte kan avlägsnas och om tumören sprider sig i hjärnan (malign) kan de demensliknande symtomen kvarstå eller tillta.

## SÅ HÄR KAN SYMTOMEN SE UT I BÖRJAN

- Minnesförlust
- Förvirring kring var välbekanta platser ligger
- Det tar längre tid att genomföra normala vardagssysslor
- Problem med att hantera pengar och betala räkningar
- Dåligt omdöme som leder till dåliga beslut
- Förlorad spontanitet och initiativförmåga
- Humör- och personlighetsförändringar och ökad oro

## SYMTOMEN FÖRVÄRRAS

- Ökad minnesförlust och förvirring
- Ökade koncentrationssvårigheter
- Svårigheter att känna igen vänner och familjemedlemmar
- Svårigheter med språket och problem med att läsa, skriva eller arbeta med siffror
- Svårigheter att organisera sina tankar och att tänka logiskt
- Oförmåga att lära sig nya saker eller hantera nya eller oväntade situationer
- Utbrott av ilska
- Motoriska problem, t.ex. att ha svårt att ta sig ur en stol eller att duka bordet
- Upprepade yttranden eller rörelser och ibland muskelryckningar
- Hallucinationer, vanföreställningar, misstänksamhet eller paranoia och irritabilitet
- Förlorad impuls kontroll, t.ex. att klä av sig vid olämpliga tillfällen eller platser eller att använda vulgära uttryck
- Förvärrade beteendesyntom t.ex. rastlöshet, oro, ångest, gråtmildhet och vandrande, i synnerhet sent på eftermiddagen eller på kvällen

## SÅ HÄR KAN DET SE UT FÖR PERSONEN

- Problem att utföra de vardagliga sysslorna
- Förlägger saker
- Glömmer överenskommelser med andra
- Svårigheter att komma på namnen på vänner och närstående
- Svårigheter att hitta rätt ord eller att förstå ordens innebörd
- Svårigheter att hitta när man är ute eller kör bil
- Svårigheter att fatta beslut och företa sig saker
- Tappar intresset för sådant man tidigare tyckt var roligt
- Drar sig undan från umgänge med andra
- Svårigheter att hantera stress

### # Närståendekommentar

*Min bror fick demensliknande symtom under sin sjukdom och den här informationen hade hjälpt mig enormt mycket i hur jag skulle bemöta honom, jag gjorde i många fall tvärtom. Jag ville så gärna tro att jag skulle kunna träna upp hans minne igen, vilket resulterade i en mycket mer stressad bror. När jag väl kom på att jag/vi skulle spela med i hans värld och ta allt i hans takt så blev det lättare både för oss och framförallt för min bror.*

### # Närståendekommentar

*Min brors vänner hittade ofta på minnesvärda aktiviteter för min bror och de blev till en början besvikna och ledsna när han dagen efter inte kom ihåg något av vad de gjort. Det var innan vi och dom hade information om sjukdomens symptom. En gång åkte de på konsert till Göteborg och såg min brors favoritband och därefter gick de till hans favorit restaurang. Dagen efter när min bror vaknade kom han inte ihåg någonting av gårdagen. Vännerna undrade om det var någon idé att göra en massa roliga mysiga utflykter tillsammans om min bror ändå glömde vad de hade gjort? Vår kurator förklarade då att min bror kommer kanske inte ihåg, men han har med sig den positiva känslan, känslan av att vara glad och trygg tillsammans med de han älskar och tycker om, den känslan fyller hela honom, efter det förstod vi alla att det var värt allt.*

Nedan följer några tips på hur du kan bemöta en person med demensliknande symtom.

### PRATA SOM VANLIGT

Glöm inte att det är en vuxen människa du pratar med. Om den sjuke lever i gamla tider så kan du prata om gamla tider.

### RÄTTA INTE DEN SJUKE

Undvik att säga ”du kan inte göra så där, det blir ju fel förstår du väl”.

### FÅNGA KÄNSLOR, PRESSA INTE MINNET

Undvik att säga ”minns du vad vi gjorde idag?” Säg istället ”idag var vi ute och plockade vitsippor som var så vackra”.

### VISA INTE ATT DU ÄR ARG

Om du blir arg, visa inte detta för personen. Gå därifrån och låt ilskan rinna av dig. Be någon annan ta över för en stund.

### OM PERSONEN BETER SIG OLÄMPLIGT

Säg inte att det som personen gjorde var olämpligt. Oftast kommer personen inte ihåg händelsen och påpekandet skapar då bara olustkänslor.

### PRATA INTE FÖRBI DEN SOM ÄR SJUK

Påpeka inte brister inför andra. Demenssjukas känsloliv fungerar väldigt bra, till och med bättre än de intellektuella förmågorna. Ingen vill göra bort sig inför andra.

### VISA INTE ATT DEN SJUKE INTE KLARAR AV SITUATIONEN

Istället för att säga till personen att den inte klarar av att fullfölja någonting kan du istället underlätta och säga lite försiktigt ”Vi kan hjälpas åt att göra detta”. Försök inte ”leda” om hen vill något annat.

### VAR FÖLJSAM OCH FÖRSÖK ATT STYRA I RÄTT RIKTNING MED ANDRA HJÄLPMEDEL ÄN ATT LEDA

Om det är matdags och personen istället vill gå en tur i korridoren kan du locka med ”oj vad det ska bli gott med köttbullar, ska vi se om det finns några?”

### UNDBIK DET SOM HEN INTE TYCKER OM

Undvik sådant som kan skapa obehagskänslor. Det som skapar obehagskänslor kan orsaka oro eller aggression.

### BEMÖT ALLTID ANDRA SOM DU SJÄLV VILL BLI BEMÖTT

Om du hade varit denna person, hur skulle du vilja bli behandlad och bemött?

*# Närståendekommentar: Jag frågade min brors sjuksköterska hur hon trodde att han mådde där inne i sin egna lilla bubbla? Hon svarade att man har sett att personer som har drabbats av hjärntumör ”oftast” är väldigt nöjda, glada och tacksamma och att det är vi närstående som mår sämst. Det gav mig en enorm tröst och det stämde med min bror.*

Nedan följer ett antal praktiska tips som man kan ha nytta av om den närstående har demensliknande symtom.

## KONTANTKORT TILL MOBILTELEFONEN

Om personen har ett demensliknande tillstånd kan det vara skönt att begränsa risken för obegränsade köp och samtal, skaffa då ett kontantkort till telefonen.

## INSTALLERA APPAR

Installera t.ex. Nix på telefonen för att minimera risken för att telefonförsäljare ringer.

## DAGBOK

Skriva dagbok som man sedan kan sätta upp på väggen så att personen kan gå till-baka och titta vad som har hänt i veckan, veckoschema Måndag - Söndag.

## TEKNISKA HJÄLPMEDEL

GPS-klocka. Läs om mer tekniska hjälpmedel vid demensliknande symtom på demensförbundet.se.

## RING OCH FÅ HJÄLP AV KONSUMENTVERKET

Det kan förekomma att personen handlar ohämmat på nätet (köpmani) alternativt blir lurade av telefonförsäljare. Då kan det vara till hjälp att kontakta konsumentverket.

Delar av ovanstående information är hämtat från [www.demensförbundet.se](http://www.demensförbundet.se) och stämmer väl överens för personer med hjärntumör med demensliknande symtom.

# PERSONLIGHETSFÖRÄNDRINGAR

Ett vanligt symtom vid hjärntumörsjukdom är personlighetsförändringar. När personen väl fått sin diagnos kan anhöriga ofta berätta att personen på något sätt ändrats den senaste tiden.

Förändringarna yttrar sig ofta som ändrat känsloliv, vilja och förmåga att planera och göra saker. Känslomässigt kan patienten bli lättare irriterad eller aggressiv, självupptagen eller nedstämd.

Orsakerna till personlighetsförändringarna är att tumören skadar hjärnvävnaden och försvårar samarbetet mellan hjärndelarna. Sjukdomen kan också påverka känsligheten för eller aktiviteten på signalsubstanser i hjärnan så att vissa signaler förstärks och andra försvagas. Vid långt gången sjukdom kan skadorna i vävnaden yttra sig som psykotiska störningar med symtom som hallucinationer, vanföreställningar och tankestörningar.

***#Närståendekommentar: Min bror vaknade upp en morgon, han var jättstressad för han sa sig vara sen till kyrkan där han skulle gifta sig med 20 stycken brudar och han hittade inte sina kläder som han skulle ha. Min bror har aldrig varit för månggifte och det här kom som en blixtnöje från klar himmel. Det tog ett tag innan jag insåg att det här var verkligt för honom, lika verkligt som hans stress var över att vara sen och sorg över att ingen av de 20 dök upp.***

*#Närståendekommentar: För oss var de demensliknande symptomen svåra att hantera och förstå. Det som hjälpte var att försöka förstå om det var sjukdomen eller om det faktiskt var min bror som talade.*

## PSYKOS

Består i en nedsatt förmåga att skilja mellan verklighet och fantasi. Hallucinationer är sinnesvillor. Sinnesintryck upplevs då som riktiga, men uppkommer utan intryck utifrån kroppen. Vanligast är hörselhallucinationer då patienten hör röster eller ljud andra inte hör. Andra sinnen som kan drabbas är lukt, syn och beröring.

## VANFÖRESTÄLLNINGAR

Är felaktiga föreställningar om sig själv eller omvärlden vilka av omgivningen inte anses som sanna (i regel absurda). Den sjuke kan ofta inte övertygas om att föreställningarna är falska. De vanligaste vanföreställningarna är paranoia (att känna sig förföljd), svartsjuka, storhetsvansinne och att kroppen är styrd utifrån.

## TANKESTÖRNINGAR

Yttrar sig hos en person som är väldigt osammanhängande. Man har ett forcerat talflöde, tappar lätt tråden och byter samtalsämne ibland mitt i meningen.

## PSYKOTISKA SYMTOM

Kan komma plötsligt och kvarstå eller komma och gå i attacker. För personer med hjärntumör kan symtomen också smyga sig på långsamt och bli mer uttalade. Det finns olika mediciner som kan lindra symtomen.

## STROKE

Stroke är ett samlingsnamn på tillstånd där blodflödet, och således syresättningen, till en del av hjärnan försvinner. Till följd av detta kan hjärnan inte fungera normalt. Insjuknandet i stroke sker ofta hastigt och kan yttra sig som förlamning av en kroppsdel, tal- och språksvårigheter, synstörningar, yrsel eller kraftig huvudvärk.

Det finns två huvudtyper av stroke: hjärninfarkt och hjärnblödning. Hjärninfarkt orsakas av att en blodpropp täpper till försörjningen till vävnaden. Proppen kan bildas på den plats den täpper till eller bildas någon annan stans i kroppen för att sedan vandra med blodbanan till hjärnan. Hjärnblödning innebär att ett blodkärl i hjärnan spricker. Blodet flödar då diffust i området och begränsar tillgången längre ut i kärlet. Blödningen kan också orsaka ett högt tryck i huvudet.

## ÖKAD RISK FÖR STROKE

Personer med hjärntumör har en ökad risk för både infarkt och blödning i hjärnan. Tumörsjukdomen i sig ökar risken för bildning av blodproppar i kroppen. Orsaken till detta är okänd. Tumören i hjärnan är väldigt kärlik, men kärlen är av sämre kvalitet än vanliga kärl varför de lättare går sönder blöder.

## HUR HJÄRNTUMÖRSKADOR OCH STROKE SKILJER SIG ÅT

Både hjärntumörer och stroke är s.k. förvärvade hjärnskador. Vid stroke har störd blodförsörjning till följd av en propp eller en bristning i något av hjärnans blodkärl orsakat tillståndet. Symtomen på denna störda blodförsörjning kan variera från allt mellan en lättare, snabbt övergående svaghet i en hand till ett permanent tillstånd med mycket avancerat hjälpbehov resten av livet. Detta beroende på var och hur stor del av hjärnan som drabbats.

Vid en hjärntumörskada har man drabbats av en tumör som växer inne i hjärnvävnaden och påverkar ens förmåga att fungera i vardagen. I olyckliga fall går denna tumör inte att operera eller stråla bort.

Generellt kan man säga att den som drabbats av stroke har större chanser att återhämta sig, eftersom dess påverkan på hjärnan inte blir värre eller förändras över tid utan tvärtom genom målmedveten och riktad rehabilitering kan lindras efter man löst upp proppen och/eller stoppat blödningen.

Vid hjärntumör har man ett tillstånd som kontinuerligt och successivt kan förändras i takt med att tumören växer. Symtomen man kan drabbas av under denna process kan se väldigt olika ut och går inte att förutse. På grund av denna oförutsägbarhet kan man tyvärr inte heller med framgång rikta rehabiliteringen mot ett speciellt mål.

## NÄR SKA JAG SÖKA VÅRD

Vid symtom på stroke behöver man söka sjukvård. Utredning görs med en skiktröntgen av huvudet och man kan på detta sätt skilja mellan blödning och infarkt. Behandlingen skiljer sig åt beroende på orsaken till stroke. Det är ofta en svår balansgång då behandlingen av blodpropp syftar till att tunna blodet vilket i sin tur ökar risken för blödningar och tvärtom.

Ring genast 112 om du misstänker att symtomen beror på stroke.

Sök vård så fort som möjligt, även om symtomen har gått över.

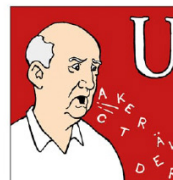
Du kan alltid ringa och få sjukvårdsrådgivning på telefonnummer 1177.



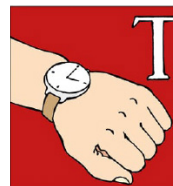
**A - Ansikte - Be personen le och visa tänderna, om mungipan hänger ska du ringa nödnumret 112.**



**K - Kroppsdel - Be personen lyfta armarna och hålla kvar i 10 sekunder, om en arm faller ska du ringa 112.**



**U - Uttal - Be personen säga en enkel mening, till exempel "Solen skiner idag". Om personen sluddrar eller inte hittar rätt ord ska du ringa**



**T - Tid - anger att ju fortare personen får behandling desto mindre blir skadorna.**

*Bilder lånade från StrokeRide.se Illustratör: Per-Anders Nilsson*



## RÖRELSEFÖRMÅGA

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

Hjärnans motoriska centra är placerad i bakre delen av pannloben. Höger hjärnas motoriska centrum styr vänster kroppshalva och tvärtom. En skada i motorcentrum på höger sida yttrar sig således som en påverkan/förlamning i vänster sida av kroppen.

Vid tumörer i lillhjärnan påverkas också den motoriska förmågan, men den sjuke får då framför allt svårt att koordinera och tajma sina rörelser snarare än att bestämma sig för att göra dem. Man får då långsammare och ryckiga rörelser med sämre precision.

Här finner du bra hjälpmedel: [www.hjalpmedelsbutiken.se](http://www.hjalpmedelsbutiken.se)

## SPRÅK/TALFÖRMÅGA

Språket är en viktig del i våra sociala liv och vår självständighet. Det är ett stort handikapp att förlora förmågan. Språkets anatomi är komplex och är främst lokaliserat vid nedre delen av vänster pannlob och övre delen av vänster tinninglob. Även andra hjärnområden kan dock ha språkfunktion varför en noggrann kartläggning av språket är viktig innan operationen. Påverkan på språket beror mycket på tumörens närhet till ytliga språkcentra och djupa förbindelsebanor. För optimal monitorering av språket behöver personen ibland vara vaken under operationen. Vid vakenkirurgi sövs personen under de inledande delarna av operationen då skalpen öppnas och benet tas bort. Personen blir sedan väckt väcks sedan och får prata medan läkaren lokaliserar ytliga språkområden och avlägsnar tumören. Vid språkpåverkan avbryts operationen och man har då tagit bort

så mycket man kan av tumören.

Språkpåverkan kan klassificeras som antingen expressiv (=oförmåga att säga ord) eller impressiv (=oförmåga att förstå ord) afasi. Ibland påverkas båda delarna. Personer med språkpåverkan kan behöva språkträning av en logoped. Vid uttalad nedsatt språkfunktion blir det ofta de anhöriga som får hjälpa personen i vardagen och i kontakterna med omvärlden.

Språkpåverkan kan variera under sjukdomsförloppet. Efter kirurgi och under kortisonbehandling förbättras man ofta beroende på mindre svullnad i hjärnvävnaden. Vid tumörväxt kan språket försämrats.

**Regionen kan hjälpa till med kommunikationshjälpmedel.**

## RÅD FRÅN EN NÄRSTÅENDE

Om personen förlorar talet eller har svårt för att uttrycka sig via tal kan dessa hemsidor vara till hjälp. Här finner man bilder/bildkartor att printa ut som hjälpmedel i er kommunikation.

- [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se)
- <http://womsa.se/teckensomstod/temaord/>

Läs mer om Hjälpmedel för kognitivt stöd och kommunikation på 1177.se. Här finns mycket information om vad du kan söka för hjälp och vilka rättigheter ni har.





# SMÄRTA - SMÄRTLINDRING

Smärta är ett symtom som kan skapa mycket oro och ångest. Rädsla för smärta före-kommer hos nästan alla personer med allvarlig sjukdom.

Smärta har flera olika komponenter och är inte bara precis den skada sjukdomen åstadkommit. Upplevelsen av smärta påverkas av flera saker. Smärtan påverkar hur vi mår psykiskt. Vi kan bli deprimerade, ångestfyllda och få sämre nattsömn. Detta i sin tur påverkar våra sociala relationer och kan utlösa existentiella frågor och dödsångest. Smärtan utlöser inte sällan en negativ spiral där upplevelsen av smärtan ökar. I ljuset av detta behöver smärta adresseras från olika håll. Stödande samtal, en trygg omgivning, antidepressiva och läkemedel mot oro har en viktig roll vid sidan av vanliga smärtlindrande mediciner. God smärtlindring är en förutsättning för bästa möjliga livskvalitet oberoende av vart i sjukdomsförloppet personen befinner sig.

## HUVUDVÄRK

Huvudvärk förknippas ofta med hjärntumörsjukdom men är ganska ovanligt som enda debutsymtom. Huvudvärk vid hjärntumör orsakas av ett stegrat tryck i huvudet. Symtomet minskar när trycket i hjärnan sjunker efter operation eller vid start av kortisonbehandling. Huvudvärk kan lindras av vanliga smärtlindrande mediciner som till exempel Panodil och Alvedon. Om receptfria läkemedel inte har fullgod effekt kan man bli hjälpt av morfin. Läkemedlet finns i olika former. Det vanligaste är att använda en långverkande morfintablett morgon och kväll samt att ha snabbverkande morfin att ta till vid smärtgenombrott. Dosering avtalar med behandlande läkare. Morfin finns också att ge i sprutform och i plåster som man sätter på huden. Smärtlindring kan således alltid erhållas även om patienten exempelvis har svårt att svälja till följd av illamående.

## SMÄRTPROBLEMATIK

Allodyni är en speciell form av smärtsensation som kan förekomma hos hjärntumörpatienter. Den härstammar från den hjärnskada som orsakats av tumören eller behandlingen.

Vid skador på nerver och nervbanor försöker hjärnan, som all annan vävnad i kroppen, att läka skadan. I denna process kan det bli felkopplingar mellan nerverna så att signaler från kroppen tolkas felaktigt. Att bära kläder kan utlösa klåda och vanlig beröring kan upplevas smärtfyllt.

Smärtan beskrivs ofta som en brännande eller skarp smärta över ett diffust område. Vanligt är också att smärtan kommer som blixtar med smärtfrihet mellan attackerna.

Mot nervsmärta kan man använda särskilda läkemedel som påverkar nervernas funktioner. Vissa läkemedel mot epilepsi och depression har en känd effekt även på denna speciella smärta. Behandlingen ordineras alltid av läkare.

## KOMPLEMENT TILL LÄKEMEDELSBEHANDLING

Som komplement till läkemedelsbehandling kan smärtan behandlas med fysioterapi och rörelseträning. Behandlingen måste individanpassas utifrån den aktuella situationen.

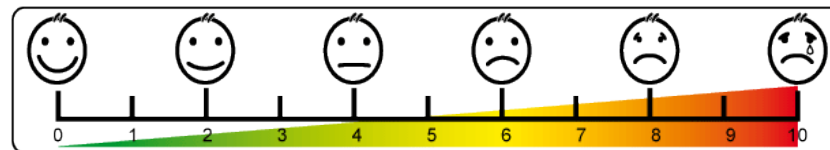
En fysioterapeut kan förskriva en apparat för Transkutan Elektrisk Nerv Stimulering (TENS). Metoden går ut på att en batteridrivnen enhet överför elektriska impulser till huden genom två eller flera plattor som klistras på kroppen. Styrkan och frekvensen på impulserna styrs från apparaten med syftet att påverka och undertrycka smärtstimuli från området där plattorna sitter. Fungerar sådan behandling som tänkt skrivs en personlig TENS-apparat ut av sjukgymnasten och får lånas kostnadsfritt i tre månader. Därefter kan den köpas.

## SMÄRTANS KOMPLEXITET

Som det framgår finns olika sätt att behandla smärta. Trots detta går det inte alltid att helt uppnå smärtfrihet. I dessa fall är viktigt att uppmärksamma smärtans komplexitet och förstå att upplevelsen av smärta också kan böttna i psykiska, sociala och existentiella orsaker. Helhetsomhändertagandet är avgörande för gott resultat.

## VAS – VISUELL ANALOG SKALA (SMÄRTSKALA)

Smärta är ofta svårt att sätta ord på eller att mäta. Till hjälp har det utvecklats en skala där personen själv kan ange från 0 - 10 hur smärtan upplevs. 0 innebär ingen smärta medan 10 anger värsta tänkbara smärta. Skalan är ett verktyg för att skatta den enskilda patientens besvär och används för att utvärdera effekten av given smärtlindrande behandling. VAS kan också användas som ett kommunikationsredskap mellan den sjuke personen och anhöriga.



## ANSIKTENA VISAR

0. Ingen smärta alls.
  1. Ingen värk – mycket obetydlig irritation.
  2. Obehag – ganska obehaglig irritation.
  3. Måttlig smärta – irriterande nog att distrahera.
  4. Tydlig smärta – kan ignoreras om du är engagerad i något.
  5. Påträngande smärta – kan inte ignoreras mer än 30 min.
  6. Intensiv smärta – kan inte ignoreras mer än kortare stunder.
  7. Svår smärta – smärtan gör det svårt att koncentrera sig och stör sömnen.
  8. Svåra plågor – fysisk aktivitet starkt begränsad.
  9. Outhärdlig smärta – oförmögen att prata, skriker och stönar.
  10. Medvetlös av smärta – svimmar.
- Använd gärna smärtskalan hemma. Finns att skriva ut i större format på vår hemsida [www.puttesminnesfond/](http://www.puttesminnesfond/)
  - Du kan föra anteckningar om smärtan, datum och andra symtom som uppkommer i vår ” ALLMÄNTILLSTÅND” logg, den finns att skriva ut på [www.puttesminnesfond/](http://www.puttesminnesfond/)
  - Ta med era anteckningar till nästa läkartid/telefonid för att underlätta i er dialog med vården.

# LAH - ATT VÅRDAS HEMMA

LAH arbetar tätt tillsammans i ett multiprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator samt dietist. LAH har dagliga möten och överrapporteringar för att försäkra sig om att personen får all den hjälp den behöver, är trygg och mår så bra som möjligt utifrån sin livssituation.

## LAH OCH KOMMUNEN/HEMTJÄNSTEN, VEM GÖR VAD?

LAH har ansvaret för den medicinska vården av personen i hemmet, dvs sådana arbetsuppgifter som kräver speciell medicinsk kompetens. Kommunen/hemtjänsten har ansvaret för den dagliga personliga omvårdnaden av patienten vad gäller hygien, av- och påklädning, hjälp vid toalettbesök etc.

## HJÄLPMEDEL

Hjälpmedel som behövs i hemmet förskrivs av LAH eller hemtjänsten. Kort uttryckt kan man säga att de hjälpmedel patienten behöver för sin egen skull ordnas av LAH och de hjälpmedel hemtjänsten behöver för att få en så bra arbetsmiljö som möjligt i samband med den personliga omvårdnaden, ordnas av dem. Det ska i sammanhanget dock nämnas att LAH är flexibla och anpassar sig i möjligaste mån efter personen och dess problem. LAH's överordnade princip är att göra anskaffandet av de hjälpmedel som behövs så smidigt, snabbt och enkelt som möjligt.

## LAH OCH KOMMUN/HEMTJÄNST KONTAKT

Vid behov har LAH och kommunen/hemtjänsten kontakt med varandra. Den kan t.ex. handla om att exakt klargöra vem som gör vad i en given situation. Den kan också bestå av att ha en så kallad kontaktbok hemma hos personen där båda parter kontinuerligt fyller i sina insatser och således på daglig basis kan följa varandras arbete för att försäkra sig om att ingen uppgift faller mellan stolarna.

## PALLIATIV SLUTEN VÅRD

Ibland kan hemsituationen, trots att alla gör sitt bästa och drar åt samma håll, bli ohållbar för patienten och/eller dennes närstående. Det kan handla om att det uppstår en svårbemästrad smärtsituation eller att patientens sjukdomstillstånd av andra orsaker plötsligt kräver tätare och mer avancerade medicinska insatser. Det kan också handla om att närståendes ork tryter och att ett snabbt avbrott i deras roll blir nödvändigt.

## FÖRUTSÄTTNINGARNA I HEMMET VARIERAR MYCKET

Förutsättningarna för att vårda en svårt sjuk nära anhörig i hemmet kan naturligtvis variera mycket. Det kan bero på många orsaker, det kan handla om hur bostaden ser ut rent fysiskt och/eller på vilket socialt nätverk som finns runt patienten. LAH utgår alltid från sin samlade medicinska kompetens och erfarenhet och gör sitt bästa för att vården ur alla aspekter skall bli så bra, trygg och ändamålsenlig som möjligt.

## ARBETSTERAPEUT OCH FYSIOTERAPEUT PÅ LAH

Arbetsterapeutens och fysioterapeutens uppgift är bl.a. att tillsammans med personen och dennes närstående bedöma behovet av samt installera och prova ut hjälpmedel som kan underlätta och förenkla vardagen. Det kan gälla hjälpmedel vid toalettbesök, duschsituationen, förflyttningar i och ur säng, samt gånghjälpmedel/rullstol. Samtliga hjälpmedel som förskrivs av arbetsterapeut och fysioterapeut är kostnadsfria.

Vid behov kan patienten få en sjukhussäng med dess funktioner installerad i hemmet, en så kallad vårsäng. Denna säng kommer i delar och monteras upp på plats av tekniker, den kommer således vid leveransen in genom smala dörröppningar och uppför spiraltrappor etc. Till denna säng medföljer även kostnadsfritt en tjock madrass i ett speciellt skummateriale som är extra skonsamt mot huden, för att vid långvarigt sängliggande i möjligaste mån förhindra uppkomsten av trycksår på utsatta ställen såsom höfter, ryggslut och axelparti.

Man bör i förväg fundera över i vilket rum man vill ha vårsängen placerad, då det kostar pengar att i efterhand få den nedmonterad och flyttad från ett rum till ett annat i bostaden.

## BOSTADSANPASSNINGSENHET

Utöver hjälpmedel kan arbetsterapeuten även hjälpa till med att formulera en ansökan till kommunens bostadsanpassningsenhet med önskemål om eventuell bostadsanpassning. Det kan gälla borttagande av trösklar, installation av rullstolsramp, installation av vägghandtag i badrummet etc.

## ANPASSAT HEMTRÄNINGSPROGRAM

Fysioterapeuten på LAH kan hjälpa till att utforma ett individuellt anpassat hemträningsprogram i syfte att söka bibehålla styrkan i armar och ben, träna balans etc. I Linköping finns det också möjlighet för den som är ansluten till LAH att en gång i veckan tillsammans med fysioterapeuten kostnadsfritt träna på Rörelse & Hälsas Rehabgym på Brigadgatan.

## KOMMUNIKATIONSSVÅRIGHETER

Vid kommunikationssvårigheter kan Kommunikationsenheten bidra med utredning och åtgärder med inriktning mot alternativ kommunikation samt anpassning och/eller förskrivning av datorbaserade skrivhjälpmedel. De har telefonnummer 010 – 1031598.

För mer information kring detta, sök på Kommunikationsmottagningen på 1177.

**# Närståendekommentar: Tålamod känns som ett nyckelord. Tyvärr orkar man inte alltid ha det. Att förklara som till ett barn utan att förnedra/nedvärdera men ändå ha tålamod att göra tydligt och förklara igen och igen... Det tyckte jag var jättesvårt för jag ville inte förnedra min pappa, men förstod samtidigt att han behövde tydliga steg, en sak i taget. Tydlighet är också ett nyckelord. Tydlighet och tålamod behövs när man behöver svara på samma frågor om och om igen. Jag blev förälder till min pappa, särskilt på kvällarna när han blev hjärntrött.**

## ATT KLARA AV ATT BÅDE VARA NÄRSTÅENDE OCH VÅRDA

Att vara närstående till en person som har drabbats av hjärntumör är ofta en stor utmaning. Du kan ställas inför att behöva balansera arbete, familj, din egna och barnens oro samt dina egna behov. Samtidigt vårdar du, är ett känslomässigt stöd och sköter om det medicinska, tar hand om den sjuke och sköter om delar av personens ansvarsområde som denne brukade göra förut. Stark blir svag och tvärtom. När roller och mönster ändras i er relation kanske du varken känner igen dig själv eller den sjuke. Många olika känslor väcks. Men man är inte mer än människa, tålamodet tryter, man blir arg och irriterad samtidigt som man är väldigt ledsen och sorgsen. Man kan också få dåligt samvete att man tänker på sig själv eller är glad.

Du kan komma att ställas inför utmaningar som du inte är bekant med och som kräver att du ska kunna hantera situationen, nästan som att det är ett komplext affärsprojekt.

Att tacka ja till hjälp från familj, vänner, grannar med flera kan kännas svårt, men underlättar situationen. De flesta släktingar och vänner uppskattar att få finnas till hands och kunna hjälpa till.

**Några råd från andra närstående som vi hoppas kan underlätta i er situation:**

- Glöm inte bort dig själv! För personens och din egen skull är det viktigt att du har ett så bra liv som möjligt.
- Alla är vi olika. För varje person som drabbats av hjärntumör är situationen olika. Det går inte att jämföra med andra.
- Försök att lämna dina samvetskval. Hur mycket du än gör kommer du alltid att tycka att du borde gjort mer.
- Att leva med en person med hjärntumör innebär ett sorgearbete. Inte bara för dig som närstående utan också för den som själv drabbats och era nära vänner. Tillåt sorgen och låt det få ta tid.
- Var öppen mot omgivningen med din situation. Det känns skönt för alla parter att kunna stötta varandra.
- Även om det ibland kan kännas svårt att ta emot hjälp så säg till i tid, innan alla dina krafter tagit slut.

**# Närståendekommentar: Att säga NEJ till någon eller något är att säga JA till sig själv och sin familj.**

**# Närståendekommentar: Att tänka på sig själv är också att tänka på andra.**

**# Närståendekommentar: Min bror hade många vänner och kollegor som fanns till hands för honom och indirekt för oss närstående. De var som en stor skyddsmur runt honom, det i sin tur lyfte även oss. Vi tackade även JA till hjälp från våra egna vänner och bekanta, de kunde t.ex. laga mat, komma med en påse bullar, hjälpa barnen med läxor, handla m.m. Det var svårt till en början sedan bestämde vi oss för att tacka JA till HJÄLP och det ångrar vi aldrig.**

## **ATT ACCEPTERA SIN SJUKDOM**

Personen kanske inte accepterar/låtsas om att den är sjuk, och det kan bli märkligt för närstående. Det är inte ovanligt att den sjuke och närstående är i otakt vad gäller bearbetning av sjukdomen. Att kastas mellan hopp och förtvivlan och leva i ovisshet tar mycket energi. Vi reagerar och bearbetar på olika sätt och i olika takt beroende på vem vi är, personlighet, erfarenheter i livet och mognad. Vi har också olika starka psykiska försvar, som t.ex. förnekelse. En del kommer aldrig till stadiet att acceptera sin sjukdom och sin situation av flera olika anledningar.

## **NÄR SKA MAN KLIVA IN/ÖVER PERSONENS INTEGRITET OCH FÅR MAN DET?**

När sjukdomen förändrar en persons personlighet och förmågor kan man som närstående behöva ställas inför frågan om man behöver kliva in och ta över vissa områden/händelser i vardagen. Ett sätt att tänka kan vara att ställa sig frågan om personen som frisk skulle ha gjort så här eller är det sjukdomen som talar genom personen nu? De här frågeställningarna är vanligast om den sjuke får demensliknande symtom. Exempel på detta är att ha en kommunikation med den sjukas chef på arbetet, förhindra att personen handlar maniskt via nätet, beställa tider etc.

### **# Närståendekommentar**

**Vi i familjen fick mer och mer föra min brors talan mot sjukdomen eftersom han fick demensliknande symtom. Till en början kändes det jobbigt att kliva över hans integritet och ta över hans liv. Vår kurator sa – Om du såg någon gå rakt ut i trafiken, skulle du då fråga om personen behövde hjälp eller skulle du hjälpa till utan att fråga? Det var så skönt att höra! För det var just det vi gjorde, "hjälppte min bror".**

### **# Närståendekommentar**

**Pappa klarade in i det sista att skriva sina räkningar själv men vi gick igenom dem för att se att det stämde, och att man kunde se vad som stod. Vi lärde oss att ta sådana saker på morgon/förmiddag när han var klarare och att säga på kvällen att, det kan vi ta i morgon, vi kan inte skicka det nu ändå, eller de har inte öppet nu när han snöade in på saker som skulle göras.**

## SEX – EN DEL AV LIVET

Vid en svår sjukdom kan sexlusten försvinna för en kortare eller längre period. Detta sker dels p.g.a. den psykologiska krissituationen som en cancerdiagnos innebär men även på grund av medicinsk behandling med cytostatika, strålning och andra läkemedel.

### Smittar hjärntumör? Är behandlingen farlig för min partner?

Varken hjärntumör, strålning, eller cellgift överförs vid närhet eller sexuell kontakt.

### Kroppskontakt behöver inte betyda sex - våga vara nära.

Lust går i vågor hos båda parter. Stress, oro och din behandling kan minska sexlusten. Detta är helt normalt – ta det lugnt – våga prata.

### Vanliga frågor

Blir jag impotent? Kan samlag skada mig/min partner? Är det farligt med sex under min behandling? Har du frågor ta gärna kontakt med din kurator, läkare eller sjuksköterska.

**Under cytostatikabehandling och 6 månader därefter skall man vid samlag använda preventivmedel för att undvika graviditet. Cellgifterna påverkar könscellernas genetiska material och kan ge fostermissbildningar.**



## BARNEN SOM NÄRSTÅENDE

När en förälder eller annan viktig vuxen blir sjuk drabbas alla i familjen. Barn behöver framför allt höra vad som hänt, vad som görs för att hjälpa och vad händer hemma nu? Barn känner på sig allvaret, och fantasier kan vara otäckare än sanningen. Barn behöver åldersanpassad information. Vill du/ni läsa mera om detta finns bra material på nedanstående sidor:

### [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)

Sök barn som anhöriga, vad säger jag till barnen?

### [www.naracancer.se](http://www.naracancer.se)

För dig som är ung och står nära någon som har cancer

### [www.nka.se](http://www.nka.se)

Nationellt kompetenscentrum för anhöriga

### [www.1177.se](http://www.1177.se)

Sök via onkologiska kliniken Linköping (eller ditt egna landsting), rehabilitering, kurator.

## VÄND ER GÄRNA TILL ER KURATOR

I hälso- och sjukvårdslagen 2g § står om barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada.

Detta innebär att ni har rätt att få stöd från sjukvården i att prata med era barn om

sjukdomen, och/eller att sjukvården är behjälplig i att informera, ge råd och stöd till era barn och till er som familj. Detta kan också t.ex. innebära hjälp i kontakt med förskola/skola.



## NÄR DEN SJUKE ELLER DU SOM NÄRSTÅENDE VILL TALA OM DÖDEN

Oavsett prognos är tanken och oron för döden svår att undvika i samband med hjärntumördiagnos. Det kan då underlätta att prata med någon som du känner dig trygg med. Det kan vara din partner, en närstående, en vän, kurator eller sjuksköterska. Det här kan vara en av de svåraste frågor man kan ställas inför, men samtidigt viktigt att försöka närma sig tankar på döden och att försöka sätta ord på dem.

## PATIENTLAGEN

Är en lag som har tagits fram för dig som är patient. I lagen beskrivs bland annat vilken information du ska få om din vård. Du ska också få information om möjligheten att välja den vård du behöver. Information om vårdval, behandlingar och andra viktiga delar i din vård ska underlätta för dig att vara med och bestämma.” (Information hämtad från 1177.)

Länken till vårdguiden är <https://www.1177.se> Där går även att hitta information om ex. vårdgaranti, vårdguide och patientlagen

**# Närståendekommentar: Den här frågan skavde i mig – vad gör jag om min bror vill tala om döden? Jag var så RÄDD för ämnet men förstod att det skulle kunna komma upp. Jag tog upp frågan med vår kurator som berättade att många sjuka människor som tar mod till sig att äntligen prata om döden känner sig negligerade. Känslan är många gånger att man förminskar frågan, när den närstående svarar – Nej då! Vi ska kämpa, du klarar det här, du är en kämpe osv.**

**Ett bra sätt kan vara att svara – Är det så du känner? och sedan låta personen svara, då leder personen samtalet själv.**

**Så kom den dagen, min bror säger från ingenstans – Jag vet nu att jag kommer att dö! Jag står vid spisen, tiden stannar, jag vänder mig om håller i bänkskivan och tar sats och säger – Är det så du känner (på axeln sitter kuratorn). Egentligen ville jag bara skrika NEJ, du/vi kommer att klara det här! Men kuratorns ord hjälper mig igenom även detta svåra ämne.**

## NÄRSTÅENDEGRUPP

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

För mer information se

[puttesminnesfond.se/anhoriggrupp](https://puttesminnesfond.se/anhoriggrupp)

FB Putte Angelin Minnesfond

FB svenska hjärntumörföreningen - anhoriggrupp

[hjarntumorsforeningen.se](https://hjarntumorsforeningen.se)

svenska hjärntumörföreningen - anhoriggrupp på FB

[sv.hjarntumorforeningen.riks@gmail.com](mailto:sv.hjarntumorforeningen.riks@gmail.com)



## **FOLDERN ÄR SKRIVEN PÅ INITIATIV AV ANNELIE STÅLNERT I PUTTE ANGELINS MINNESFOND**

Textmaterialet är framtaget av Annelie, Gunilla, Johan och Thomas.  
Tack till personal vid Universitetssjukhuset i Linköping för granskning och synpunkter.

Stort Tack till:

Niklas Samuelsson på BPT-Tryck  
Robin Hjærtström på ROB & SAM.

Tryckt och granskad 2018

Annelie Stålnert – Närstående

Nina Karlsson- Putte Angelins minnesfond

Lena Lindhe Söderlund–Närstående

Gunilla Ringdahl – Kurator och familjeterapeut

Thomas Blystad – Onkolog

Peter Milos - Neurokirurg

Petra Brooks - Neurologisjuksköterska

Poljakovic Olivera - Geriatriker

Johan Lagerman - Fysioterapeut

Hjärntumörsteamet - Neurokirurgiska kliniken Linköping

**Kontakta gärna:**

**[Puttesminnesfond.se](http://Puttesminnesfond.se)**

**[Putte Angelin minnesfond på FB](#)**

**[Mail: info@puttesminnesfond.se](mailto:info@puttesminnesfond.se)**

