



Information

om hjärntumörer hos vuxna

Hjärntumörer och hur de behandlas

Hjärntumörernas neuropsykologiska
verkningar

Då en närstående har hjärntumör

Varifrån får man stöd?

Redigerad av **Hanna Mäenpää, Päivi Halonen** (2016)

Skriven av **Juha Jääskeläinen**, professor i neurokirurgi,
Neurokirurgiska kliniken vid universitetssjukhuset i Kuopio

Merja Kallio, specialistläkare i neurologi,
Neurologiska kliniken, HUCS

Hanna Mäenpää, docent i cancersjukdomar,
Cancercentralen, HUCS

Aki Laakso, docent i neurokirurgi, HUCS

Päivi Halonen, specialistläkare i cancersjukdomar,
Cancercentralen, HUCS

Irja Idman, psykiater, Cancercentralen, HUCS

Riitta Mäntylä, neuroradiolog, HUS Röntgen

Anders Paetau, neuropatolog, HUSLAB, HUCS

Olli Tynnenen, neuropatolog, HUSLAB, HUCS

Risto Sankila, Finlands Cancerregister

Juha Siltala, patient

Outi Surma-aho, neuropsykolog, Kottby rehabiliterings-
center

Mikko Tenhunen, överfysiker, Cancercentralen

Illustrationer **Bosse Österberg**
Hanna Mäenpää

Layout **Schering-Plough Oy**

Utgivare **Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry**
Förnyad upplaga, 2016

Innehåll

1. Till läsaren	5
2. Hjärnans struktur och funktion	7
3. Typer av hjärntumörer och hur vanliga de är	10
4. Faktorer som orsakar hjärntumör	12
5. Diagnostik vid hjärntumör	13
A. Symtom	13
B. Avbildning	16
C. Tumörnamngivning	20
6. Behandling av hjärntumörer	22
A. Kirurgisk behandling	22
B. Strålbehandling	26
C. Cytostatikabehandling	32
D. Kortisonbehandling	36
E. Experimentella vårdformer	38
7. Val av behandling	39
8. Olika tumörer och behandlingen av dem	40
A. Gliom	40
B. Meningeom	43
C. Schwannom dvs. neurinom	45
D. Hypofysiadenom	46
E. Metastaser	47

9. Efter behandling	49
A. Uppföljning	49
B. Behandling av symtom	49
C. Rehabilitering	54
10. Praktiska tips	57
A. Frågor till läkaren	57
B. Förberedelser inför läkarbesök	58
C. Läkemedel som tas hemma	59
D. Sociala förmåner	60
E. Respons	61
11. Hjärntumörernas neuropsykologiska verkningar ..	62
12. Hur ska det gå för mig?	67
13. Då en närstående har hjärntumör	70
14. Så här upplevde jag det	76
15. Diagnoser i bokstäver och siffror, på latin och svenska	80
16. Medicinsk ordlista	82
17. Cancerföreningarnas verksamhet	87
Kontaktuppgifter	88

1. Till läsaren

Den här handboken innehåller viktig information om hjärntumörer hos vuxna och om behandlingen av dem. Begreppet hjärntumör används i dess mer omfattande betydelse. Med hjärntumör avses en tumör inne i skallen (intrakraniell tumör), vilken kan utgå från hjärnvävnaden eller strukturerna utanför den.

Behovet av information är störst när diagnosen fastställts i början av behandlingen. Det behövs information om sjukdomens faktiska natur, nödvändiga behandlingar och på vilket sätt sjukdomen inverkar på det fortsatta livet. Situationen är krävande, eftersom upptäckten av en allvarlig sjukdom alltid kommer som en chock och sjukdomar i hjärnan upplevs som särskilt skrämmande. Även begreppen, behandlingarna och omständigheterna är främmande för de flesta.

Ärendena är invecklade och leder lätt till att man inte kommer sig för att ställa många viktiga frågor till läkaren. Situationen är också krävande för de närstående. Tankarna upptas både av helt praktiska problem i vardagen som den påfrestning som det innebär att sympatisera med den sjuka. En allvarlig sjukdom berör således inte bara den insjuknade själv, utan även alla närstående. Inhämtande av information är ett sätt att hantera ångesten och att rikta sina resurser på någonting nyttigt.

För dem som skrivit den här handboken är de ovan nämnda situationerna bekanta på ett eller annat sätt. Därför vill vi genom handboken dela med oss av vår kunskap

om de vanligaste hjärntumörerna och behandlingen av dem samt om praktiska saker som kan vara till hjälp i den insjuknades och de närståendes liv. Vi redogör för hur tumörens läge inverkar på patientens symtom och hur olika behandlingar inverkar för att göra det lättare att förstå vad som görs och varför. Vi förklarar även kort de medicinska begreppen för att göra det lättare att läsa epikriser, kopior av sjukjournaler och läkarintyg. Utöver information ger vi även praktiska råd för det vardagliga livet, inför läkarmottagningar och hur man söker stöd. Handboken kan innehålla en hel del sådant som inte nödvändigtvis gäller din situation. Å andra sidan ger handboken säkert inte svar på allt du vill veta, men vi hoppas att den hjälper dig att få någon slags uppfattning och varifrån man får mer information. Handboken lämpar sig också som undervisningsmaterial för yrkesutbildade inom hälso- och sjukvården.

Hanna Mäenpää

2. Hjärnans struktur och funktion

Hjärnan har en höger och en vänster hjärnhalva, lillhjärnan och hjärnstammen. Storhjärnans båda hjärnhalvor indelas i fyra lobber: pannlob, tinninglob, hjässlob och nacklob (Bild 1). Funktionellt sett består hjärnan av olika nätverk av nervcellsgrupper. Enligt nuvarande medicinsk erfarenhet motsvarar en noggrann lokalisering av olika funktioner inte verkligheten. Olika funktioner är emellertid förankrade till olika delar av hjärnan. Pannloberna utgör över 1/3 av vår hjärna. Pannlobernas nätverk av nervceller är vårt rörelsecentrum som kontrollerar våra viljestyrda rörelser. Med hjälp av pannloberna ställer vi upp mål, planerar och påbörjar eller vid behov korrigerar våra funktioner. De gör det möjligt för oss att använda våra färdigheter och funktioner och att tillämpa dem i nya situationer. I deras djupaste delar uppstår känslorna. Pannloben kontrollerar även hjärnans känslocentrum (limbiska systemet). Dessutom förutsätter en stor del av minnet att pannloberna fungerar normalt. De områden som kontrollerar våra rörelser finns i bägge hjärnhalvorna i pannlobens bakre del. De områden som kontrollerar känslorna finns däremot i pannlobens främre del. Funktionerna går i kors så att den högra hjärnhalvan reglerar känseln och rörelserna på den vänstra sidan, och tvärtom. Vårt syncentrum sitter i nackloben. De bakersta områdena i hjärnan är också specialiserade på att sköta de flesta intelligenta rutinerna.

Hjärnhalvornas funktionella struktur är inte symmetrisk. Den vänstra hjärnhalvan (då en person är högerhänt) är

specialiserad på att hantera talförmågan. I dess strukturer finns skilda områden för talproduktion och talförståelse. Den högra hjärnhalvan behandlar på motsvarande sätt synintryck samt bedömningen av storheter och riktning. De olika områdena i hjärnan fungerar i nära samarbete. Då vi t.ex. talar reglerar hjärnan valet av ord, kontrollerar hur ärenden framskrider och väljer de miner och röstläge som motsvarar hjärnans känslotillstånd. Samtidigt kan hjärnan iakttä omgivningen och hur de som lyssnar reagerar på det vi säger.

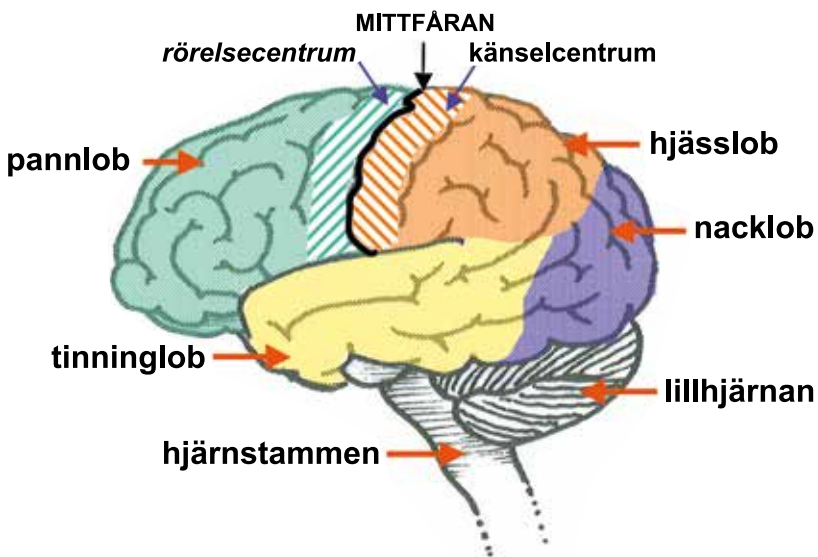


Bild 1.

I hjärnans djupa delar, hjärnstammen, finns nervbanorna som förenar hjärnans olika delar med varandra. Hjärnstammen förenar också ryggmärgen till hjärnan. De centrum som finns där reglerar bl.a. andningen, kroppstemperaturen samt känslan av hunger och törst. I hjärnstammen finns hjärnans energicentrum, som reglerar lämpligt vakenhetstillstånd i varje situation. Hypofysen (hjärnbihanget) i skallbasen styr hormonellt kroppens funktion och tillväxt.

Lillhjärnan justerar balansen och den finmotoriska kontrollen.

Hjärnan omges av huvudskålen och den flyter i vätska. Hjärnan är således välskyddad och lätt. Hjärn- och ryggmärgsvätska produceras i hjärnventriklarnas strukturer. Vätskan dämpar skakningar som uppstår av plötsliga huvudrörelser. I skallbasen finns en öppning till ryggmärgen, längs vilken signalerna överförs till kroppens muskler och känsloförnimmelserna förmedlas till hjärnan. I skallen finns dessutom små hål för blodkärl och hjärnnerver, t.ex. syn- och hörselnerver.

3. Typer av hjärntumörer och hur vanliga de är

I Finland konstateras varje år cirka 1 000 tumörer i centrala nervsystemet. Cirka hälften av alla hjärntumörer är gliom, som utgår från stödjevävnaden som omger nervcellerna. De näst vanligaste tumörerna är meningeom, som uppstår utanför hjärnvävnaden, i hjärnhinnorna. Cirka var fjärdedel av hjärntumörerna är meningeom. Den tredje största gruppen av hjärntumörer är neurinom (schwannom), som utgår från hjärnnervernas och nervrötternas nervskidor. De utgör knappt 10 procent av tumörerna. Förekomsten av tumörer i hypofysen, som ligger i en grop i skallbasen, är en knapp procent. Därtill finns det en stor grupp mer sällsynta tumörer (Tabell 1). Cirka 25 procent av cancerpatienterna får en eller flera metastaser i hjärnan. Fastän sjukdomsgången till stor del är beroende av den ursprungliga tumören och behandlingen av den, tar vi i den här handboken också upp metastaser i hjärnan, eftersom symtomen och behandlingsformerna har likheter med (primära) hjärntumörer som utgår från hjärnan.

I Finland konstateras årligen cirka 50 hjärntumörer hos barn. Tumörer hos barn avviker både i fråga om typ, läge, behandling och prognos från tumörer hos vuxna och därför behandlas de inte i den här handboken.

Tabell 1. Typer av hjärntumörer

Tumörens namn	Vävnad som tumören utgår ifrån
Gliom • Astrocytom • Oligodendrogliom • Oligoastrocytom • Glioblastom • Ependymom	Hjärnans stödjevävnad • stjärncell, dvs. astrocyt • oligodendrocyt • en blandning av ovanstående • den mest maligna tumören som utgår från hjärnans stödjevävnad • cellagret som omger hjärnans ventriklar
Meningeom	Cellerna i hjärnhinnan, dvs. närmare bestämt spindelvävscellerna
Hypofysiadenom, flera olika typer	Cellerna i hypofysen
Schwannom dvs. neurinom	Hjärnnervens nervskidor
Lymfom	Lymfocyter
Hemangioblastom	Blodkärlsceller

4. Faktorer som orsakar hjärntumör

Man vet mycket litet om vad som orsakar hjärntumörer. Immunologisk förlust (AIDS) ökar risken för sällsynt primär hjärnlymfom. Strålbehandling i området för centrala nervsystemet, som har getts flera årtionden tidigare, medför en något ökad risk för meningeom, schwannom och gliom. Många yttre faktorer misstänks orsaka hjärntumörer och informationen om dem har varit både omfattande och mångskiftad. Då utförlig forskning senare har visat att någon förhöjd risk inte föreligger, har informationen varit betydligt mer knapphändig. Gliom har misstänkts bero på olika exponeringar i arbetet, kraftledning, mobiltelefoner, skador i huvudet, levnadsvanor osv. Ingen av misstankarna har emellertid kunnat påvisas.

Med undantag för vissa sällsynta ärftliga sjukdomar, har man inte kunnat konstatera förekomsten av ärftliga hjärntumörer. Då det gäller Von Hippel-Lindaus sjukdom (VHL) har personen ärftlig benägenhet förutom för tumörer i centrala nervsystemet och kärltumörer i ögats näthinna även för tumörer i njurarna och binjurarna. Neurofibromatos 1 (NF1) ökar benägenhet för tumörer i perifera nervsystemet och godartade gliom i centrala nervsystemet, medan neurofibromatos 2 (NF2) ökar benägenheten för schwannom, meningeom och gliom i centrala nervsystemet.

5. Diagnostik vid hjärntumör

A. SYMTOM

Symtomen är beroende av hjärntumörens läge inuti skallen. Tumörer som utgår från mycket olika vävnadstyper kan ligga bakom samma symtom. Det finns inga typiska symtom på hjärntumör. Många andra sjukdomar i hjärnan, t.ex. störningar i blodcirkulationen, kan orsaka likadana symtom. Hjärntumörer är emellertid mer än tio gånger sällsyntare än störningar i hjärnans blodcirkulation.

Ett epileptiskt anfall är det vanligaste symtomet på en hjärntumör. Epilepsi kallas ökad benägenhet att få ett anfall på grund av felaktig elektrisk aktivitet i hjärnan jämfört med normalbefolkningen. Ett epileptiskt anfall är de första symtomen för över hälften av alla patienter med hjärntumör. Hos cirka en femtedel av patienterna som fått epilepsi i vuxen ålder hittas en hjärntumör, såvida inte en hjärnskada eller dryg alkoholanvändning ligger bakom sjukdomen. Epilepsi är inte en sjukdom, utan ett symtom. Hur det epileptiska anfallet tar sig i uttryck beror på hur kraftig och utbredd den felaktiga elektriska aktiviteten i hjärnan är. Vid generaliserade anfall (Grand mal) förlorar patienten medvetandet och har kramper som omfattar hela muskulaturen. Ofta biter sig patienten också i tungan och dreglar skum, ibland kissar han eller hon på sig. Ett GM-anfall går oftast över på några minuter. Ett generaliserat anfall kan också vara kopplat med absens, dvs. en frånvaroattack, då patienten är borta några sekunder eller några tiotal sekunder. Per-

sonen reagerar då inte på tal och kommer inte ihåg något efteråt. Personen faller emellertid inte omkull eller tappar saker ur händerna. Epileptiska anfall som ansluter sig till en hjärntumör startar ofta i en avgränsad del av hjärnan. Det kan t.ex. vara fråga om ryckningar som framträder endast på ena sidan, kanske t.o.m. bara i ena armen eller benet, smaskningar eller sväljningar och de medför inte nödvändigtvis att personen blir medvetlös. Anfallet kan också bestå av en konstig lukt, känsla osv. Det är ibland svårt att identifiera anfallets faktiska natur. De kan ha förekommit redan flera år före den rätta diagnosen. Patienten får ofta först anfall som startar i en avgränsad del av hjärnan, men senare generaliserade epileptiska anfall, som sedan konstateras bero på en tumör. En tumör kan inte tillförlitligt lokaliseras på basis av ett epileptiskt anfall.

Huvudvärk kan också vara ett symtom på hjärntumör, men är sällan det enda symtomet. Huvudvärk ansluter sig ofta till andra symtom på hjärntumör, såsom tal- och minnesstörningar, störningar i slutledningsförmågan och förmågan att reglera sin verksamhet eller till förlamningssymtom, balansstörningar eller synstörningar. Om tumören ökar trycket i hjärnan, förekommer det ofta huvudvärk på morgonen innan man stiger upp och den kan vara förknippad med illamående och uppkastningar samt synstörningar. Värken förvärras inom några veckor eller månader. Endast några procent av de vuxna patienterna har emellertid sådan huvudvärk när tumören konstateras. Ibland kan huvudvärken bero på att tumören trycker på smärtekänsliga vävnader.

Symtom i anslutning till den *psykiska prestationsförmågan* är vanliga i samband med hjärntumör. I praktiken förekommer de hos alla patienter i någon form. Exempel på sådana är störningar som beror på skador i regleringen av vakenhetstillståndet, förmågan att hantera information och att styra sina rörelser. Förmågan att styra rörelser och vakenhetstillståndet använder de mest omfattande nätverken av nervceller, varför de också lättare skadas.

Symtomen kan vara svåra att tolka, eftersom likadana symtom i lindrig form även kan förekomma i samband med utmattning och depression, eller i kraftigare form i samband med andra hjärnsjukdomar. Därtill är det svårt för patienten att själv observera och uppfatta sina symtom. Vid skador i systemet att reglera sitt vakenhetstillstånd uppstår bl.a. exceptionell trötthet och sömnstörningar samt koncentrationssvårigheter och långsamhet som en följd av det. Vid skador i förmågan att hantera information kan det uppstå problem i uppfattningsförmågan, språket eller minnet. Styrningen av rörelserna kan jämföras med flygledningen och kaptenen som ser till att flygplanet kommer och går på önskat sätt. Vid skador uppstår det störningar i struktureringen av situationer, att uppfatta helheter, i bedömningsförmågan och taktfullheten. Patienten kan också bli långsammare, regleringen av känslolivet kan störas och han eller hon kan vara oförmögen att ta initiativ, kan inte korrigera sina fel (t.ex. yllesockorna hittas i kylskåpet), och blir snabbt trött i invecklade situationer där det händer mycket på en gång. Dylika symtom som uppstår på grund av en hjärntumör utvecklas vanligen långsamt inom loppet av flera veckor och månader, t.o.m. år.

Lokaliserbara symtom. Intrakraniella tumörer kan orsaka lokaliserbara symtom i känselsinnet, synen, hörseln och motoriken samt i hjärnstammen. Tumörer i hjässloben kan orsaka domningar (Bild 1, s. 8). En tumör i nackloben kan orsaka synfältsbortfall på motsatt sida. Tumörer i hjärnstammen är ofta förknippade med dubbelseende, sväljnings- och uttalssvårigheter. Tumör på hörselnerven, dvs. akustikusneurinom försämrar hörseln och kan orsaka svindel. Tumörer i skallbasen kan även orsaka andra symtom från hjärnnerverna. Sådana är t.ex. försämrat luktsinne, dubbelseende, känselstörningar i ansiktet eller hängande ögonlock. Symtom på tumör i hypofysen kan t.ex. vara synfältsbortfall på grund av tryck (trycker på synnervskorsningen dvs. chiasma) och huvudvärk samt många olika slag av hormonella störningar beroende på tumörens förmåga att utsöndra hormoner.

B. AVBILDNING

En hjärntumör konstateras antingen vid magnetkameraundersökning (MRI) eller datortomografi (DT, CT, "skiktröntgen"). Datortomografi (DT) grundar sig på röntgenstrålning och kan oftast utföras snabbare och finns bättre tillgänglig speciellt som jourundersökning. DT används ofta som första avbildning, då en patient har plötsliga hjärnrelaterade symtom eller då patienten är rastlös eller i dåligt skick. Med hjälp av DT-avbildning kan man vanligtvis redan se om patientens symtom beror på hjärnblödning, hjärninfarkt till följd av blodpropp, hjärntumör eller något annat. Avbildning görs i allmänhet först utan kontrastmedel och därefter efter att ett

jodhaltigt kontrastmedel injicerats i venen via armvecket. Med hjälp av kontrastmedlet får man en uppfattning om huruvida blod-hjärnbarriären läcker samt om strukturer som innehåller många blodkärl. Stråldosen som ges patienten är liten.

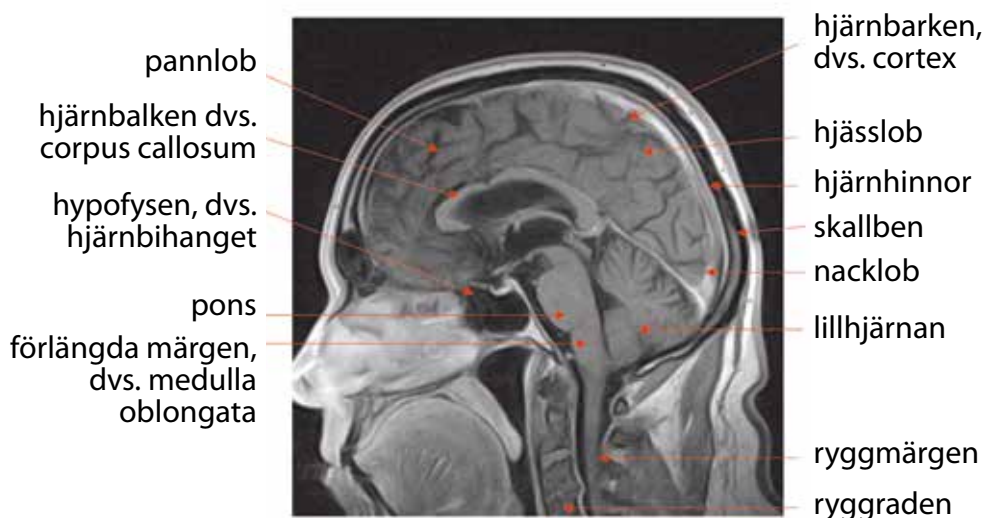
Som fortsatt undersökning görs oftast en magnetkameraundersökning av huvudet (MRI). MRI är klart mer detaljerad och mångsidigare än DT tack vare bättre vävnadskarakterisering och möjligheten att fritt välja skiktbildens riktning. Även vissa strukturer, såsom avbildningen av hypofysen och ryggmärgen, kan göras klart bättre med MRI än med DT och är därför det avbildningssätt som rekommenderas. Vid undersökningen av symtom som utvecklas långsammare används MRI ofta redan som primär undersökningsmetod.

MRI grundar sig på förmågan hos ett kraftigt magnetfält att ändra väteatomernas riktning och mätningen av de impulser som de orsakar när de återgår till tidigare jämvikt (relaxationstid). Röntgenstrålning används inte överhuvudtaget, och därför används MRI som primär avbildningsmetod vid undersökning av hjärnan hos små barn och gravida kvinnor (med undantag för den första tredjedelen av graviditeten). MRI är ofarlig för patienten; endast sådana personer, som har fått en protes inopererad i innerörat eller t.ex. metallsplitter i ögat i samband med ett arbetsolycksfall kan inte avbildas med MRI. Patienter med pacemaker kan emellertid numera avbildas med MRI under övervakning av en kardiolog. Vanliga skivor och skruvar som används i behandlingen av höftproteser eller benbrott utgör inget hinder för MRI.

Magnetkameraundersökningen räcker tämligen länge och görs i ett litet utrymme som kan utlösa klaustrofobi. Det lönar sig att berätta för läkaren före undersökningen att man har sådana tendenser. Bilder tas i olika tjocka skikt av huvudområdet i regel från tre olika håll (horisontalt, vertikalt framifrån och vertikalt i profil). Detta möjliggör en tredimensionell iakttagelse. Det finns flera avbildningstekniker: T1-skikt avbildar en detaljerad anatomi, T2- och FLAIR-avbildningsmetoderna ger information om interna strukturavvikelse, t.ex. om vävnadsvullnad. Även under magnetkameraundersökning ges patienten ofta s.k. kontrastmedel i venen via armvecket, för att strukturer som innehåller mycket blodkärl ska synas bättre. Kontrastmedlet som används vid magnetkameraundersökning innehåller gadolinium och har en annan sammansättning är DT-kontrastmedlet och kan ofta användas även då kontrastmedel inte kunnat ges vid DT-avbildning på grund av t.ex. njurinsufficiens eller överkänslighet för jod. Bild 2 visar ett exempel på en normal magnetbild.

Även om man med avbildningsundersökningar får en noggrann uppfattning om tumörens storlek och läge, är det inte alltid möjligt att fastställa den slutliga tumörtypen. I cirka 10 procent av fallen visar sig den opererade tumören utgå från en annan vävnadstyp än man trodde utifrån bilderna. Därför borde alla tumörer säkerställas med vävnadsprov, som fås antingen genom att operera tumören eller genom att ta en provbit.

Bild 2: T1-viktad MRI-bild visar hjärnas strukturer i detalj.



Hjärnfilm dvs. registrering av hjärnans elektriska aktivitet (EEG) behövs ibland för att följa upp behandlingen av epilepsi som beror på hjärntumör. Hjärntumör kan emellertid inte konstateras med hjälp av EEG och används inte för att konstatera tumörer. Röntgenbild av skallen kan inte användas för att konstatera en hjärntumör, även om tumörer som innehåller kalk syns på en vanlig röntgenbild. I de flesta fall är laboratorieproverna normala för hjärntumörpatienter. Ett undantag utgör tumörer i hypofysen, vilka kan orsaka förändringar i kroppens hormonvärden.

C. TUMÖRNAMNGIVNING

Man strävar efter att ta representativa prover av alla hjärntumörer, vilka undersöks av en neuropatolog. Neuropatologen undersöker proverna med mikroskop och olika vävnadsfärgningar och ger ett utlåtande om dem. Det första preliminära utlåtandet, s.k. fryssnittsundersökning, fås redan under pågående operation. Den histologiska undersökningen (PAD) blir klar inom några dagar. Ofta görs immun-histokemiska tilläggsfärgningar, som det tar längre tid att framställa. Patologen namnger tumören (Tabell 1 s. 11) och klassificerar den från grad 1–4 (gradus, G, 1–4), vilket ger en grov bild av tumörens malignitetsgrad, hur snabbt den växer och prognosen. Grad 1 (G 1) innehåller godartade och långsamt växande tumörer, som är så noggrant avgränsade till hjärnvävnaden att en operation i regel botar patienten. Som högst trycker tumören undan eller på hjärnvävnaden, men den växer inte in i hjärnvävnadens celler. De vanligaste tumörerna i denna grupp är meningenom, akustikusneurinom och hypofysadenom. Tumörer av grad 2–4 (G 2–4) tränger in i hjärnvävnaden. Avlägsnandet av en sådan tumör är vanligtvis inte botande, eftersom en operation ofta blir ofullständig på grund av att tumörerna inte är starkt avgränsade. Gliom, dvs. tumörer i hjärnans stödvävnader, utgör majoriteten av dem. Typiskt för hjärntumörer är att de inte sprider sig utanför centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen).

Det är svårt för lekmän att tolka patologens utlåtanden. I det följande redogörs för de vanligaste undersökningarna och deras betydelse.

MIB-index (dvs. färgning av antigenen Ki-67): Berättar om antalet celler som befinner sig i tillväxtfas. <5 % anger en liten andel celler som delar sig, >30 % anger en stor andel.

IDH1-mutation: Den vanligaste genmutationen vid gliom. IDH1-mutation i ett gliom är en markör för en gynnsammare prognos.

p53-positivitet: Förändring i astrocytom och glioblastom. I gliom av grad 4 (dvs. glioblastom) kan det vara ett uttryck för att tumören ursprungligen har utvecklats ur ett lugnare gliom av grad 2.

EGFR amplifikation: Ger en antydning om att gliomen härstammar från ett glioblastom och inte från ett gliom av grad 2 som blivit elakartad.

GFAP: Spårämne som finns i gliom. Särskiljer gliom från andra typer av hjärntumörer.

1p19q LOH (förlust av kromosom): Förlust av delar i kromosomerna 1 och 19 i tumören. Fynd av sådana kromosomförändringar vid oligodendrogliom och oligoastrocytom är markörer för en gynnsammare prognos än utan detta fynd. Den ökar sannolikheten för att cytostatika kan bita på dessa tumörtyper.

MGMT metylering: Hög metyleringsgrad (positiv metylering) i MGMT-genen innebär en något gynnsammare prognos vid glioblastom än om metyleringsgraden är låg (negativ).

6. Behandling av hjärntumörer

A. KIRURGISK BEHANDLING

Neurokirurgisk teknik

Människans hjärna, den kända världens mest komplicerade skapelse, är lätt sårbar, eftersom hjärncellerna knappast alls förnyar sig. Hjärnbarken är rikligt ådrad och veckad. Hjärnvävnaden som finns under hjärnbarken är mjuk. I hjärnbarken finns områden, som orsakar tal-, hörsel-, syn-, känsel- eller rörelsestörningar, om de skadas. I de djupa delarna kan det finnas så täta nervbanor att man överhuvudtaget inte kan tränga sig mellan dem. Neurokirurgens arbete är således extremt noggrant och kräver identifiering av känsliga strukturer och varsam behandling med hjälp av operationsmikroskop.

Före operationen görs alltid en magnetkameraundersökning (MR) av huvudet som effektiveras med intravenös kontrastvätska. Tumörens läge i förhållande till hjärnvävnaden, hjärnnerverna, artärerna, venerna och skallbenet utreds noggrant så att man ska kunna avlägsna tumören så fullständigt och tryggt som möjligt.

Känsliga områden i hjärnbarken (rörelse, känsla, tal, syn, hörsel) som ligger runt tumören kan nuförtiden lokaliseras före operation med flera funktionella avbildningsmetoder. Funktionell MR-undersökning (fMRI) och MR-undersökning av förbindelsen mellan nervbanorna (diffusionstensoravbildning, DTI, som ibland också kallas traktografi) kan utföras med samma anordning som vanlig, strukturell MR-avbildning, även om de vanligen fordrar tämligen noggrann problemställning av den

opererande neurokirurgen. Därför utförs avbildningarna ofta vid skilda fotograferingsgångar när man förbereder sig inför operationen. Navigerad transkraniell magnetstimulering (nTMS) grundar sig på en precist lokalisierbar magnetimpuls som tränger genom skallen och ger upphov till en mycket lokal aktivering av nervceller i hjärnbarken. Med metoden kan man lokalisera rörelse-hjärnbarken mycket noggrant och den används också för att lokalisera områden för talet. Med magnetelektrografi av hjärnbarken (MEG) undersöks samma fenomen i hjärnans elektriska aktivitet som med EEG, men metoden mäter förändringar av hjärnans elektriska impulser i magnetfältet och är mycket känsligare än EEG. Med MEG kan man även kartera flera funktionella områden.

Neurokirurgen väljer lämpliga förundersökningar på basis av tumörens läge, patienten och den lokala tillgången till undersökningar – en del av ovan nämnda finns inte ens på alla universitetssjukhus, men de kompletterar oftast eller delvis ersätter varandra och motsvarande lokaliseringsinformation kan fås fram med olika metoder.

Neurokirurgiska åtgärder

Mikrokirurgisk operation av tumören

I fråga om alla tumörer inne i skallen bör man i första hand överväga möjligheten att operera bort tumören helt eller delvis. Patienten sövs ner och placeras i lämplig ställning med tanke på tumörens läge (liggande, på sidan, på magen, sittande) och efter hudöppning tas en bit av skallbenet bort för att få lämplig operationsrutt. Till

slut sätts skallbensbiten tillbaka på sin plats. Operationsmikroskopet belyser operationsområdet och förstörar strukturerna, vilket gör att det är säkrare att lösgöra dem från tumören. Förutsättningarna för detta högtstående och komplicerade arbete är att neurokirurgen har tillräcklig erfarenhet av tumörtyper, god mikroanatomisk kompetens och mikrokirurgisk teknik samt att operationssalsförhållandena är goda, operationsmikroskopet högklassigt, nedsövningen är lämplig för hjärnkirurgi och att övervakningsförhållandena är goda.

För att utreda operationsrutten och känsliga strukturer används ofta neuronavigering som grundar sig på MR-bilder och de preoperativa funktionella lokaliseringsundersökningarna, med vilka kirurgen kan planera en lämplig öppning och jämföra strukturerna som blottläggs under operationen med resultaten från scanningsundersökningarna. I synnerhet vid operation av snabbast växande gliom (grad 3 och 4) kan patienten på operationsdagens morgon ges 5-aminolevuliat (5-ALA) med lite vatten. Ämnet är ett aminosyraderivat som gör att tumörcellerna som syns i operationsmikroskopet färgas och på så sätt gör det lättare att ta bort tumörens randområden så noggrant som möjligt. Rörelsehjärnbarken och nervbanorna som leder därifrån till ryggmärgen kan identifieras med hjälp av muskelsammandragningen som åstadkoms av en svag elektrisk impuls även hos en nedsövd patient och på detta sätt undviker man att skada dem. Ibland avlägsnas gliom även i lokalbedövning. Patienten är vaken (vaken kraniotomi) för att man under operationen ska kunna lokalisera områden i hjärnan som är särskilt viktiga för talet och akta

att skada dem när man noggrant tar bort tumören. Själva hanteringen av hjärnvävnaden orsakar ingen smärta och patienten kan vara lätt nedsövd i för- och slutskedet av operationen och väckas endast för att testa talet. Det är mycket sällsynt att vakenkirurgin upplevs som smärt-sam eller kraftigt obehaglig eller ångestfylld.

Bortsugning av vävnad med ultraljud är behändigt framförallt vid operation av gliom. Kortisonbehandling som minskar hjärnsvullnaden ges alltid i samband med operation, vanligen i en veckas kur.

Provbitstagning, dvs. biopsi

Även om tumören inte kan avlägsnas med operation, försöker man ändå utreda tumörtypen med en provbit för att fastställa den fortsatta behandlingen. Fastän tumören skulle ligga i ett känsligt område av hjärnan, t.ex. i hjärnstammen, kan det likväl tas en liten provbit med stereotaktisk teknik. I lokalbedövning sätts ett mätinstrument fast på huvudet, genom vilken man tar MR- eller DT-bilder. Med hjälp av mätinstrumentet och bilderna mäts tumörens läge, efter vilket man för in en provtagningsnål i tumören genom ett borrhål (se också stereotaktisk strålbehandling).

Behandling av hydrocefalus (vattenskalle)

Tumören kan täppa till flödet av ryggmärgsvätska, vilket gör att hjärnventriklarna utvidgas. Tillståndet är allvarligt och måste utlösas t.o.m. akut genom att ta bort

tumören, öppna III hjärnventrikelns botten med endoskop eller genom att placera en shunt under huden från hjärnventrikeln till hjärtats högra förmak eller bukhålan.

Sällsyntare behandlingsformer

Inre behandling av hjärnvävnaden med implantat: En strålningskälla (t.ex. jod125) kan föras in i tumören med stereotaktisk punktion. Ämnet förstör tumören inifrån.

I en envis cysta av gliom eller kraniofaryngiom måste man ibland sätta in en tömningsslang.

B. STRÅLBEHANDLING

Strålbehandlingsprincipen

Strålbehandling ges i en linjäraccelerator som framställer elektromagnetisk strålning. I celler som delar sig orsakar strålningen en DNA-skada, vilken gör att cellerna dör (apoptosis) eller hindrar cellerna från att dela sig på nytt. Hjärncellerna delar sig inte, medan tumörerna består av celler som delar sig. Teknikens utveckling har gjort att man kan rikta strålbehandlingen allt noggrannare till tumörområdet och på så sätt skydda frisk vävnad. Vid behandling av elakartade gliom måste man ta med den friska hjärnvävnaden i behandlingsområdet, eftersom det alltid finns enskilda tumörceller runt tumören, mitt i den friska vävnaden. De friska vävnaderna skyddas då genom att ge behandling i små doser, på varandra följande dagar. Det är orsaken till att strålbehandlingen är så långvarig.

Strålbehandling innefattar mycket ny teknik, som har utvecklats snabbt de senaste åren. Därför kan erfarenheter av strålbehandling som gavs årtal sedan inte direkt jämföras med behandlingarna nuförtiden, trots att den behandlande, elektromagnetiska strålningen, är densamma.

Strålbehandlingsenhet

Strålbehandlingen doseras i s.k. Gray(Gy)-enheter, vilket beskriver strålningsdosen som tumören utsätts för. Strålbehandlingen som ges är 1,8–3 Gy per gång. Den totala dosen varierar från 30 Gy (3 Gy x 10) till 60 Gy (t.ex. 2 Gy x 30 eller 1,8 Gy x 33).

Strålbehandlingens arbetsskeden

1. Form: När man har fattat beslut om strålbehandling, tillverkas först en form som garanterar att patientens huvud ligger i samma läge vid varje behandlingsgång. Formen kan vara en nätmask som följer huvudets form eller en koppformad, formbar dyna.

2. Avbildning: Datortomografi och/eller magnetkameraundersökning tas med formen påsatt i behandlingspositionen.

3. Plan: Läkaren och fysikern gör tillsammans upp en datorbaserad strålbehandlingsplan utifrån bilderna som tagits av patienten. I detta arbetsskede behöver patienten inte vara närvarande. Läkaren bestämmer behandlingsområdet och strukturerna som ska skyddas. För att skydda den normala hjärnvävnaden och för att få jämn

dosfördelning ges behandlingen alltid från flera riktningar. Behandling från en riktning kallas för strålfält. Det finns således alltid två eller flera strålfält. Varje strålfält utformas individuellt från det rektangulära grundfältet. Fysikerns uppgift är att fastställa bästa möjliga fält. Detta arbetsskede kallas för dosplanering.

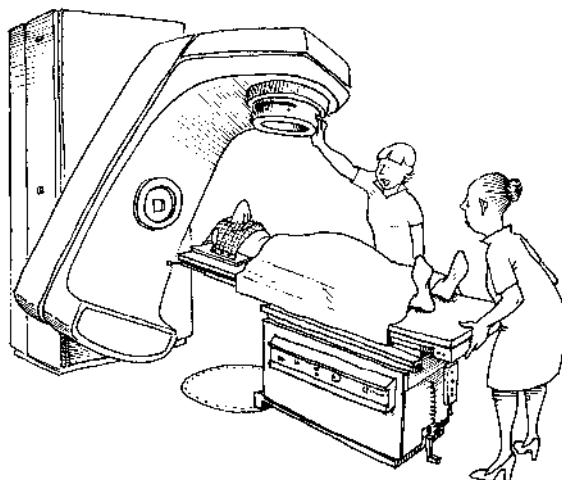
4. Simulering: Efter detta överförs behandlingsplanen (fälten) till patienten i en simulator som avviker från strålbehandlingsinstrumentet endast i att vanliga röntgenstrålar används i stället för behandlingsstrålar. I genomlysningsskontrollen är det möjligt att kontrollera att fälten ligger på rätt plats. Samtidigt kan man ta röntgenbilder av fälten som dokumentation. Fälten märks ut på patientens hud och i formen. Senare ersätts linjerna med en liten tatuering som påminner om ett födelsemärke.

Numera kan genomlysningen också ersättas med en modell som görs i samband med dosplaneringsavbildningen.

5. Behandling: En behandling räcker ett par minuter, inklusive noggrant justeringsarbete ca 15 minuter. Behandlingen är poliklinisk och fordrar i sig inte intagning på sjukhus. Behandlingen ges varje vardag, helst utan extra pauser. Behandlingsgångerna är flera och varierar mellan 10 och 33. Den vanligaste behandlingsperioden är sex veckor lång. Behandlingen orsakar inga omedelbara besvär. Det är viktigt att patienten ligger stilla och inte rör sig under behandlingen, vilket den individuella formen ser till.

Biverkningar

Biverkningarna av strålbehandling är tämligen individuella. I slutet av behandlingen förekommer trötthet och ibland ökar de ursprungliga tumörsymtomen. Behandlingen orsakar till en början svullnad i tumörområdet. Vid vanlig strålbehandling används därför ofta kortisonmedicinering (Dexametazon eller Prednisolon®) för att högre tryck i hjärnan inte ska orsaka illamående och hu-



vudvärk. I annat fall kan högre hjärntryck orsaka illamående och svullnad. Håret faller av från strålfältsområdet och ofta också på den motsatta sidan av huvudet. Håret växer oftast tillbaka på området månader efter behandlingen, men inte alltid. Vid behov kan man skaffa peruk, för vilken det beviljas betalningsförbindelse. 4–8 veckor efter behandlingen kan man känna trötthet, initiativlöshet och ha minnessvårigheter, vilket hör samman med strålbehandlingen och abstinensbesvär av kortisonet.

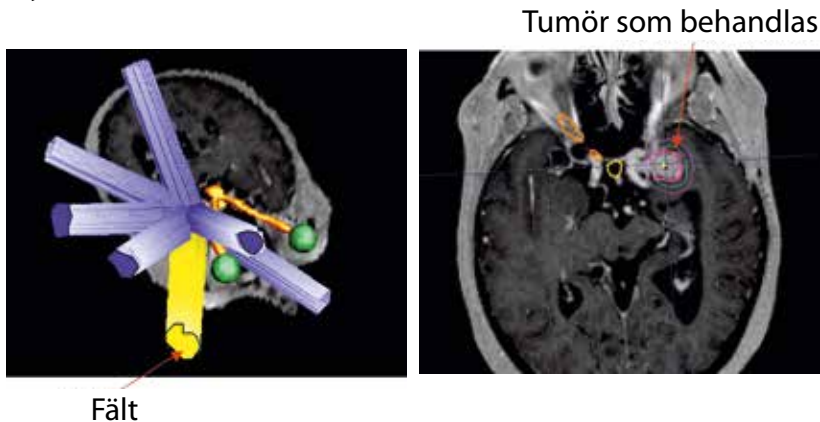
Hur intensiva biverkningarna är beror på tumörens och således också på strålbehandlingsobjektets omfattning. Detta gäller i synnerhet skador som uppträder senare, av vilka de vanligaste är sämre minne och koncentrationsförmåga och högre risk för störningar i hjärnans blodomlopp. Ibland är det svårt att skilja symtomen från de symtom som tumören och den kirurgiska tumörbehandlingen orsakar.

Stereotaktisk strålbehandling

Den stereotaktiska strålbehandlingen riktas noggrant till tumören så att strukturerna runtomkring utsätts för så obetydliga strålningsdoser som möjligt (bild 3). En hög strålningsdos riktas millimeternoggrant till ett litet område, medan den övriga vävnaden får bara en liten dos. Dosfördelningen tas fram med hjälp av DT- och MR-bilder i enlighet med tumörens form. Det är mycket viktigt att huvudets position stabiliseras med olika former. Behandlingen ges i en eller flera behandlingsomgångar och den är poliklinisk. Behandlingen grundar sig antingen på en rörlig strålningskälla, som kretsar runt mittpunkten, dvs. tumören, i flera bågar eller på otaliga små fält som ställs in från fasta riktningar.

Intensitetsmodulerad strålbehandling, dvs. IMRT är den nyaste tekniken inom strålbehandlingen. Denna metod gör det möjligt att variera strålbehandlingsdosen inom ett strålfält. Metoden grundar sig på skydd som rör sig över strålfältet under pågående behandling. Tekniken erbjuder jämn strålningsfördelning trots att behandlingsobjektet har många former.

Bild 3. Exempel på en strålbehandlingsplan, enligt vilken ett litet objekt behandlas från flera olika riktningar i fält som har formats. Synnerven, synnervskorsningen (gula) och ögonen (gröna) är skyddade.



Kemoradioterapi

Med kemoradioterapi avses cytostatika-, dvs. cellgifts-behandling, som ges samtidigt med strålbehandlingen. Behandlingsformen har visat sig vara en aning effektivare än enbart strålbehandling för tumörer av typen glioblastoma multiforme (gliom av grad 4). Cytostatikan som används är temozolomid, som ges varje dag under hela strålbehandlingen (i ca 6 veckor) och efter detta under 6 månaders tid (doseras 5 dagar varje månad). Behandlingen är tyngre än vanlig strålbehandling, vilket innebär att behandlingsbeslutet utöver på tumörtyp även grundar sig på tumörens omfattning samt på patientens skick och andra sjukdomar.

C. CYTOSTATIKABEHANDLING

Cellgifternas användningsområde

Olika hjärntumörers känslighet för cellgifter, dvs. cytostatika, varierar mycket. De känsligaste är oligodendrogliom och oligoastrocytom. Även hjärnlymfom och en del astrocytomer kan vara känsliga. Gliom av grad 4, dvs. glioblastom, har ansetts svara på behandlingen mera sällan, men under den senaste tiden har cytostatika som kombinerats med strålbehandling konstaterats lugna ner sjukdomens förlopp betydligt hos vissa patienter (se ovan). Målet med behandlingen måste ställas i förhållande till biverkningarna. Cellgifterna förmår inte förstöra tumören och alla tumörceller helt, trots att de i bästa fall förstör tumören för kortare eller längre tid så att den inte syns på MR- eller DT-bilderna. Ibland är målet endast att stoppa tillväxten. När beslut om behandling fattas måste man ta hänsyn till patientens andra sjukdomar, skick och vilka krafter patienten har. Behandlingen får inte bli för tung och den får inte oskäligt försämra livskvaliteten. Tidpunkten för när cellgifter sätts in måste också övervägas noggrant, eftersom det kan vara motiverat att skjuta på behandlingen i händelse av återfall.

Cellgifternas påverkan

Cellgifterna stör cellverksamheten på många sätt. Den huvudsakliga effekten är att celldelningen förhindras. Tumörceller som inte kan dela sig förnyas inte, utan dör. Däremot kan normala celler återhämta sig från skadan. Endast några få cellgifter klarar av att transporteras från

blodomloppet till hjärnvävnaden genom att tränga igenom den s.k. blod-hjärnbarriären (blood brain barrier). På grund av detta passar endast en liten del av cellgifter-na som används för behandling av hjärntumörer.

Bedömning av behandlingsresultatet

Eftersom man inte helt och hållet kan förutspå behandlingsresultatet på förhand, är det viktigt att bedöma läget med jämna mellanrum. Ineffektiv behandling är naturligtvis onödig och belastar patienten. Resultatet av medicineringen bedöms med hjälp av symtomförändringar och med scanning. Före behandlingen tas MR-bilder (eller DT-bilder) och detta upprepas med 3–4 månaders mellanrum. I synnerhet vid gliom kan behandlingsresultatet synas långsamt. Då räcker det till en början att bilderna visar att förändringarna inte har ökat (dvs. tumörens tillväxt har stoppats), patientens symtom inte har ökat och att behandlingen inte belastar för mycket.

Alternativ medicinering av gliom: temozolomid och lomustin (eller lomustin – kombinationsbehandling = PVC)

Temozolomid används både ensamt och tillsammans med strålbehandling. Medicinen tas oralt som kapsel. Om enbart medicin används tas den fem efterföljande dagar en gång i månaden. Behandlingen kan genomföras hemma och blodproverna kontrolleras före varje månadsbehandling. Resultatet utvärderas med 3–4 månaders mellanrum. De svåraste och vanligaste

biverkningarna är att nivån på de vita blodkropparna, trombocyterna och hemoglobinet sjunker. Biverkningar förekommer hos nio procent av patienterna. Illamående förekommer bara sällan, om man använder förebyggande medicinering. Trötthet är ett vanligt symptom antingen under pågående behandling eller under efterföljande vecka. Men den är sällan särskilt svår. Håret faller vanligtvis inte av.

Lomustin (CCNU) (CCNU) används ofta ensamt. Medicinen tas oralt. Behandlingen är poliklinisk och kräver inte intagning på sjukhus. En behandlingsperiod pågår 6–8 veckor, efter vilket en ny behandlingsperiod kan inledas om blodvärdena tillåter. I *PCV-behandlingen* används tre läkemedel: prokarbazin (Natulan®), lomustin (CCNU) och vinkristin (Onkovin®) (Tabell 2). Av dessa är lomustin dock den effektivaste medicinen och därför används den oftast ensam. Både i lomustinbehandling och lomustin-kombinationsbehandling framträder behandlingsresponsen via ändringar i patientens hälsotillstånd såsom även genom att ta magnetröntgen av hjärnan med två behandlingsperioders (dvs. ungefär tre månaders) mellanrum. Blodvärdena kan bli sämre, vanligen först 4–5 veckor efter att man tagit CCNU-kapslarna. Detta beror på att benmärgens verksamhet tillfälligt blir långsammare. Hemoglobinet kan sjunka (anemi) såsom även mängden vita blodkroppar och trombocyter.

När de vita blodkropparna minskar är risken för infektion större än vanligt. Under pågående cellgiftsbehandling måste man därför kontakta läkaren om man får feber eller andra infektionssymtom. Antibiotikabehandling på-

börjas snabbare än vanligt. Blodvärdet blir bättre med tiden. CCNU kan orsaka illamående, men läkemedel mot illamående håller vanligen illamåendet borta. Vinkristin kan skada perifera nerver, varför du bör berätta för din läkare om du känner domningar eller stickningar i fingrar eller tår efter behandlingen. Prokarbazin orsakar vanligen inte illamående, men matlusten kan minska. Även förstoppning kan förekomma, varför fibertillägg (torkade plommon eller förstoppningsläkemedel från apoteket) kan användas. Håret faller vanligen inte av.

Tabell 2. PVC-behandling vid gliom. En behandlingsperiod räcker 42–56 dygn.

Läkemedel	Doseringsmetod och -tidpunkt	Särskilt att observera
CCNU, dvs. lomusin	Oralt, dag 1.	Kom ihåg medicin mot illamående.
Vinkristin, dvs. Oncovin®	Intravenöst dag 8 och 29 från att kuren inletts.	Kontrollera domningar, stickningar. Förebygg förstoppningar.
Prokarbazin, dvs. Natulan®	Oralt, 1 tablett x 2 dag 8–21 från att kuren har inletts.	Inga bananer, mögelost eller alkohol. God kost.

D. KORTISONBEHANDLING

Användningsändamål

Kortikosteroider används i samband med en hjärnooperation, under strålbehandling och som läkemedel mot symtom för att sänka hjärntrycket. Kortikosteroider sänker hjärntrycket genom att minska svullnaden i tumören och den omgivande hjärnvävnaden. Svullnaden syns särskilt tydligt vid magnetkameraundersökning, men datortomografi kan också användas för att bedöma svullnaden. Symtom på förhöjt hjärntryck är huvudvärk och illamående som är värst på morgonnatten.

Dexametazon och Prednisolon

Av kortikosteroiderna som tas oralt används oftast dexametazon som är långverkande: verkningstiden är över ett dygn. Läkemedlet doseras 1–3 gånger per dygn. Om man drabbas av sömnlöshet eller rastlös sömn, är det bäst att ta medicinen på morgonen och eftermiddagen i samråd med läkaren. Doserna varierar från 1,5 mg (1 tablett) till t.o.m. 30 mg (20 tabletter). Dexametazon kan också ges intravenöst eller injiceras i muskeln. Vid användning av dexametazon måste doseringsanvisningarna följas mycket noggrant. Framförallt får man inte plötsligt avbryta medicineringen, utan den trappas småningom ner enligt läkarens anvisningar. Man måste vara försiktig, eftersom kroppens egen kortisonproduktion kan lamslås på grund av kortikosteroider som doseras utifrån. Se till att medicinen inte tar slut överraskande.

Dexametazon ger biverkningar särskilt när preparatet används en längre tid. Man försöker hålla dosen så låg som möjligt och avsluta behandlingen så snart som möjligt. Patientens hälsa ska bedömas både med och utan kortison samt hur konstaterade och eventuella biverkningar inverkar på patientens livskvalitet.

I stället för dexametazon kan även kortikosteroiden prednisolon användas.

Biverkningar av kortisonbehandling

Irriterad magsäck, som framträder i synnerhet tillsammans med smärtstillande läkemedel och hos de patienter som tidigare har haft magsår eller magkatarr. Ofta påbörjas medicinering för att skydda magen.

- Dold sockersjuka kan utlösas. Om man blir onaturligt törstig, är det skäl att mäta blodsockernivån.
- Muskelsvaghet främst i stora muskler. Framträder efter flera veckors användning av medicinen. Med motion, i synnerhet promenader, kan man i viss mån bidra till att muskelkrafterna består. Det har också framförts att föda som innehåller rikligt med äggviteämnen kan hjälpa mot muskelsvaghet.
- Viktuppgång. Kraftigt sötsug. Efter långvarig användning samlas övervikt och svullnad på kroppen, i ansiktet och runt nack- och axelpartiet.
- Psykiska symtom såsom sömnlöshet, humörförändringar och t.o.m. mani.
- Hudsymtom som påminner om acne.

- Ledsmärta som uppträder när kortisonbehandlingen avslutas.
- Osteoporos, uttryckligen som en följd av mycket långvarig kortisonbehandling. Vid behov ges kalcium- och D-vitamintillägg.

E. EXPERIMENTELLA VÅRDFORMER

För behandling av hjärntumörer söker man hela tiden nya läkemedel.

7.Val av behandling

Hjärntumörer är en tämligen brokig samling av sjukdomar, som svarar mycket olika på olika behandlingsformer. Oftast är det tillräckligt att avlägsna tumören mikrokirurgiskt. Ibland räcker det med enbart uppföljning. Då det gäller vissa tumörer känner man däremot till att det utöver operation i syfte att ingripa i sjukdomens förlopp även behövs strålbehandling eller cytostatika, dvs. cellgiftsbehandling. Det är vanligt att neurokirurgen, onkologen (specialistläkaren inom strålbehandling och cancersjukdomar), neuropatologen och neuroradiologen diskuterar vart och ett behandlingsbeslut antingen från fall till fall eller på regelbundna möten.

Faktorer som påverkar behandlingsbeslutet kan delas in i tumörs- och patientrelaterade.

Tumörrelaterade:

- utgångsvävnadens typ
- tillväxtsätt: begränsad eller tränger in i omgivningen
- läge
- tumör som blivit kvar vid operation

Patientrelaterade:

- ålder: behandlingen får inte bli för tung med tanke på biverkningar eller de praktiska arrangemangen
- kondition
- övriga sjukdomar
- patientens egen vilja och orkandet

8. Olika tumörer och behandlingen av dem

A. GLIOM

Tillväxtsätt

Gliom är tumörer i hjärnans stödjevävnad. Tumörerna växer inuti hjärnan bland nervcellerna och de har oskarp gränsyta. Utanför det mera komprimerade tumörområdet finns ofta enskilda tumörceller t.o.m. i den andra hjärnhalvan.

Undertyper

Av tumörvävnaden fastställer patologen i synnerhet två följande saker:

1. differentieringsgraden, dvs. grad (förkortas G) och
2. celltyper.

1. Differentieringsgrad dvs. grad (G1–4)

Gliom är ofta en blandning av olika grader, varvid den klassificeras enligt det mest maligna området. Hos vuxna är sällsynt gliom av grad 1 en mångartad samling sällsynta tumörer. De är ofta skarpt avgränsade och växer långsamt. De blir inte elakartade med tiden. Gliom av grad 2 (G 2) utvecklas långsamt under årtal. Vissa av dem har tendens att bli mera elakartade med åren. Gliom av grad 3–4 kallas för elakartade, dvs. malign gliom (glioma malignum). Gliom av grad 3 kallas även anaplastiska, vilket beskriver cellförändringen i elakartad riktning. Vid mest maligna gliom (G 4) hittar patologen rik-

ligt med celler i delningsfas, många åderstrukturer och även tumörområden som lidit av syrebrist på grund av den snabba tillväxten. En sådan tumör kallas vanligen glioblastoma multiforme. När den konstateras har den gett symptom oftast bara i några veckor eller månader. Ibland har den utvecklats under årens lopp från gliom av lägre differentieringsgrad.

2. Dominerande celltyp

I frisk hjärnvävnad finns flera olika stödjecelltyper, av vilka astrocyter eller stjärnceller och oligodendrocyter är de vanligaste. Tumörer som härstammar från dessa celler kallas antingen astrocytom eller oligodendrogliom. Vid oligoastrocytom är båda celltyperna starkt representerade. Denna klassificering är viktig, eftersom oligodendrogliom och oligoastrocytom har visat sig vara känsligare för cytostatika, dvs. cellgifter, än astrocytom.

Insjukningsålder

Man kan insjukna i gliom i vilken ålder som helst, men det är vanligare hos äldre.

Behandling

Behandlingsformer

Gliom behandlas med operation, strålbehandling och cellgiftsbehandling. Vid operation tas tumören bort så noggrant som möjligt med hjälp av ett operationsmik-

roskop, men det blir oftast ändå kvar av tumören i den närmaste omgivningen runt operationsstället. Med tanke på strålbehandlingen och cellgiftsbehandlingen är det bra om resttumören är så liten som möjlig.

Grad 1

Vid gliom av grad 1 (oftast pilocytisk astrocytom eller gangliogliom) är operation vanligen tillräcklig. Strålbehandling ges bara i undantagsfall och även då mycket lokalt. Det kan också räcka med enbart uppföljning.

Grad 2

Gliom av grad 2 opereras, om det är möjligt. Om tumören ligger på ett besvärligt ställe för kirurgen, och den inte ger upphov till svåra symtom, kan man till en början även följa upp den utan att operera. Efter operation kan man ofta bli kvar för uppföljning, men strålbehandling och cellgiftsbehandling är vanliga. Ibland räcker det med enbart cellgift.

Grad 3

Gliom av grad 3 försöker man ta bort så noggrant som möjligt. Efter operation behövs strålbehandling och cellgiftsbehandling för att lamslå och förstöra de resterande tumörcellerna.

Grad 4

Gliom av grad 4 försöker man operera. Efter operation ges kemoradioterapi (strålbehandling + cellgiftet temozolomid samtidigt) om situationen tillåter det, vilket förlänger tiden för återfall. Behandlingen kan ges antingen i ca 6 veckor med ca 30 behandlingar eller under en kortare period på ca 2 veckor, då man med dagsdosen 3 Gy fortsätter till 30–39 Gy. Det senare nämnda lättare schemat används i synnerhet hos äldre människor. Om kemoradioterapi inte är möjlig (om konditionen inte är tillräckligt bra eller om patienten har för hög ålder) ges från fall till fall antingen strålbehandling eller cellgiftsbehandling som fortsatt behandling.

B. MENINGEOM

Tillväxtsätt

Meningeom utgår från hjärnhinnan och växer långsamt, är skarpt avgränsade och godartade. De trycker undan hjärnan och nervrötterna och växer med skarpa gränser utanför hjärnvävnaden och inte inuti den. De kan fästa sig i artärerna och hjärnnerverna, växa inuti venkanalerna och benet eller på andra ställen genom skallen. Tillväxten är oftast långsam och de är länge symtomfria och små.

Insjukningsålder

Meningeom konstateras oftast hos personer över 50 år. Hos barn och unga är sjukdomen sällsynt. Den är flera gånger vanligare hos kvinnor än hos män.

Symtom

De vanligaste symtomen är epilepsi, huvudvärk och något lokalt neurologiskt symtom beroende på tumörens läge. Eftersom meningeom växer långsamt kan tumören bli stor innan den upptäcks. Små, symtomfria meningeom hittas i allt större utsträckning av en slump vid MR-undersökning som görs av annan orsak.



Behandling

Meningeom är den vanligaste intrakraniella tumören som kan behandlas med operation. Den primära behandlingen är att tumören tas bort mikrokirurgiskt och i 80 procent av fallen är det möjligt att ta bort tumören helt och hållet. I skullbasen kan operationen vara tekniskt mycket krävande och behandling av meningeom som ligger på besvärliga ställen fordrar särskild erfarenhet. Efter att tumören tagits bort helt återkommer meningeom inom loppet av 20 år hos ca 20 procent av patienterna och återfallen kan också opereras. Stereotaktisk strålbehandling tillämpas om operationen förknippas med risker, återfallet är snabbt eller meningeomen har aggressivare vävnadstyp än vanligt.

Små, symtomfria meningeom som hittas av en slump behöver nödvändigtvis inte behandlas, utan enbart uppföljning räcker i synnerhet till för äldre personer.

C. SCHWANNOM dvs. NEURINOM

Tillväxtsätt

Schwannom är en långsamt växande och nästan alltid godartad tumör som utgår från hjärnnerverna, ryggmärgskanalens nervrötter eller perifera nervsystemet. Inne i skallen är tumören oftast s.k. akustikneurinom som tränger ut från hörselnerven mot hjärnstammen och lillhjärnan.

Insjukningsålder och ärftlighet

Patienternas medelålder är över 50 år. Cirka fem procent av patienterna har ärftlig neurofibromatos 2 dvs. NF2-sjukdom, som kännetecknas av dubbelsidig hörselnervtumör redan i ung ålder. Då är det svårt att behålla hörseln.

Symtom

Symtomen på akustikneurinom är ensidig försämring av hörseln, öronsus (tinnitus) och svindel. Tumören är farlig först när den är stor och den kan då orsaka vattenskalle dvs. hydrocefalus.

Behandling

Behandlingen består av total mikrokirurgiskt avlägsnande av tumören, varvid återfall är sällsynt, eller stereotaktisk strålbehandling, varvid det är skäl att följa upp tumören. Operationen är tekniskt krävande, eftersom det

finns risk för förlamning av ansiktsnerven när man tar bort en stor tumör. Det är ibland svårt att bevara hörseln i användbart skick i det opererade örat. Vid NF2-sjukdom är det särskilt svårt att förhindra dövhet. Stereotaktisk strålbehandling är ett alternativt sätt att behandla tumörer som är mindre än 30 mm. Då det gäller skyddandet av ansiktsnerven och hörselnerven är resultaten i samma klass som vid mikrokirurgi.

D. HYPOFYSIADENOM

Undertyper och symptom

Hypofysiadenom är en godartad och långsamt växande tumör i hypofysen. Ca 75 procent av tumörerna utsöndrar något av hypofyshormonerna. Tumören kan också orsaka insufficiens i hypofysen. Om hypofysiadenom inte utsöndrar hormon, kan den bli stor och försämrar synen genom att den trycker på synnerverna eller utvidgar hjärnventriklarna. En tumör som utsöndrar prolaktin orsakar sterilitet hos kvinnor och mjölkutsöndring från bröstet samt impotens hos män. En tumör som utsöndrar tillväxthormon orsakar akromegali dvs. att extremiteterna och ansiktsbenen växer. En tumör som utsöndrar binjurehormon orsakar Cushings sjukdom, som ger upphov till månansikte, nackknutor och att kroppen blir oproportionellt fet i förhållande till armar och ben.

Behandling

Tumörer i hypofysen behandlas med läkemedel, operation och strålbehandling. Operationen görs typiskt via näsan, som ger en liten, men tillräcklig arbetskanal ända fram till hypofysen. En liten tumör som producerar prolaktin behandlas med läkemedel och behandlingen av en större tumör kombineras vid behov med operation. En tumör som producerar tillväxthormon behandlas med läkemedel, operation och vid behov strålbehandling. En tumör som utsöndrar binjurehormon behandlas operativt. Undersökning och upprätthållande av kroppens hormonbalans är en avgörande del av behandlingen. Alla patienter med hypofysiadenom följs upp i årtal av en endokrinolog i syfte att utreda behovet av eventuell hormonbehandling och eventuellt tumöråterfall.

E. METASTASER

Förekomst, symtom, konstaterande

Metastaser i hjärnan utvecklas hos ca 25 procent av cancerpatienterna. Den utgår vanligast från lung-, bröst- och njurcancer samt melanom. Hos ca 40 procent av patienterna finns det bara en metastas. På basis av symtom kan man inte skilja åt en tumör som härstammar från hjärnan och en metastas. I MR- eller DT-avbildning syns vanligen metastaser med skarpa gränser och svullnaden runtomkring. Ibland kan man inte ens i röntgen skilja åt en metastas och en tumör som härstammar från hjärnan.

Behandling

En metastas kan vid behov avlägsnas operativt. Stereotaktisk strålbehandling gör det möjligt att ge en stor, lokal stråldos i metastaser som är mindre än tre centimeter, men antalet metastaser som kan behandlas är begränsat. Symtomen blir vanligen lättare inom 2–4 veckor. Huvudvärken försvinner hos 60–70 procent av patienterna, illamåendet hos 80 procent och de neurologiska besvären hos ungefär hälften av patienterna.

Den vanligaste behandlingen av metastaser i hjärnan är extern strålbehandling, vilken effektivt lugnar ner förutom de metastaser som syns i röntgen även mindre mikrometastaser. Om det finns rikligt med metastaser runt om i hjärnan, behandlas hela hjärnan, i annat fall övervägs riktad behandling. Behandlingen ges vanligen under vardagar i två veckors tid (10 x 3 Gy).

Patientens symtom kan snabbt lindras med dexametazon som sätts in genast efter att metastaserna har konstaterats. Eftersom långvarig användning av medicinen är förknippad med många biverkningar, försöker man dock så snabbt som möjligt avsluta medicineringen.

9. Efter behandling

A. UPPFÖLJNING

Eftersom återfall av många hjärntumörer kan behandlas, följs patienterna regelbundet upp med magnetkameraundersökning. I synnerhet återfall av gliom är svårt att konstatera av symtomen i inledningsskedet. Sämre psykisk prestationsförmåga konstateras ofta med fördröjning. Förvärrad epilepsi och ökade motoriska symptom är givetvis lätta att märka även i lindrig form. Vid misstanke om återfall görs en magnetkameraundersökning av huvudet (eller datortomografi) så snabbt som möjligt. Det är sällan nödvändigt med akut röntgen.

Uppföljningen av hjärntumörpatienter har ordnats på många olika sätt i vårt land. Det är bra att veta vem man ska ta kontakt om konditionen försämras.

B. BEHANDLING AV SYMTOM

Epilepsi

Kontinuerlig medicinering

Epilepsi behandlas med läkemedel som minskar sannolikheten för anfall. Epilepsimedicinering ges till patienter som har haft ett epileptiskt anfall. Uppkomsten av epilepsi kan inte förebyggas med medicinering. Vanligen strävar man efter att anfall inte ska uppstå, helst genom att använda bara en medicin. Behandling av epilepsi som beror på en hjärntumör avviker inte från behandling av epilepsi som beror på något annat. I dag finns

nästan 30 olika läkemedel för epilepsi på marknaden. De vanligaste som hjärntumörpatienter använder är karbamazepin (Neurotol®slow och Tegretol®retard), av vilka den senare inte innehåller någon laktos), oxakarbazepin (Trileptal®, Apydan®, Oxacabazepin), valproinsyra (Absenor®, Deprakinen chronosphere, Deprakine®, Orfiril long®) och levetiracetam (Keppra, Kevesy-lösning, Levetirtacetam olika tillverkare). Dessutom finns ett otal nya epilepsimediciner, av vilka de flesta rekommenderas i andra hand sekundärt eller som tilläggsmedicin. För att få särskild ersättning av dessa krävs ett skilt läkarintyg på samma sätt som för levetiracetam (situationen 2015). Så kallade vanliga och gamla epilepsimedicin som nämns i förteckningen och vissa andra ersätts med ett vanligt läkarintyg.

Epilepsimedicineringen inleds med ett läkemedel, som vid behov höjs till så hög dosering som biverkningarna tillåter. Varje epilepsiläkemedel har sina egna biverkningar. Huruvida epilepsimedicineringen är tillräcklig följs i fråga om vissa läkemedel upp med hjälp av dosbestämning. För detta tas ett blodprov på morgonen före man tar den första dosen. Om en medicin inte räcker till, utökas behandlingen med en annan. Om man inte heller då klarar sig utan anfall, kan man ännu sätta in ett tredje läkemedel eller byta läkemedel. Byte av läkemedel bör göras långsamt och småningom. Vissa läkemedel orsakar allergiska hudreaktioner hos några procent av patienterna. Då måste medicineringen bytas ut snabbt. Ibland minskar en ny operation, strålbehandling eller cellgiftsbehandling de epileptiska anfällen.

Vid sidan av läkemedelsbehandlingen är det viktigt att undvika sådant som utsätter för anfall. Om det finns mycket svullnad runt tumören, kan även det utlösa epileptiska anfall. Då kan medicinering med kortison lindra epilepsin, trots att kortison i sig inte är ett läkemedel mot epilepsi. Anfallströskeln sänks, dvs. risken för anfall ökar, bl.a. av vakande och baksmälla i anslutning till rikligt alkoholintag. Även oregelbundna måltider kan öka risken för anfall. Kolhydratfattig kost har konstaterats hjälpa vissa patienter med epilepsi. Vid behov kan man få råd av en näringsterapeut. Det är viktigt att medicinen tas regelbundet för att behålla en god epilepsibalans. Man kommer bäst ihåg att ta medicinen om man gör det i samband med någon daglig rutin. Om flera läkemedelspreparat används, rekommenderas användningen av en dosett.

Tillfällig anfallsförebyggande tilläggsmedicin

Ibland kan patienten ges tilläggsmedicin (diazepam) som sporadiskt intagen kan förebygga ett anfall, om man känner att ett anfall är på kommande. Diazepam förlorar emellertid sin effekt om den tas regelbundet. Problemet är dessutom att man lätt blir beroende av läkemedlet.

Behandling under ett epilepsianfall

Tumregeln är att medvetslöshets- eller krampanfall (GM) inte behöver behandlas om anfallet inte pågår uppen-

bart längre än fem minuter. Omtöckningen efter anfallet kan räcka ännu längre. Om anfallet pågår längre än fem minuter är det skäl att ta patienten till läkare eller i vissa fall att ge att ge diazepam i form av lavemang (Stesolid recticol®) som första hjälpen. Vid behov fås recept av läkaren. Vanligen pågår GM-anfallen hos patienter som har epilepsimedicinering inte längre än fem minuter, vilket betyder att det sällan är nödvändigt med dylik första hjälpen-medicinering. Under anfallet är det bra att se till att patienten inte slår sig själv, men man ska inte trycka in något mellan tänderna. Att ligga i sidläge rekommenderas, men patienten ska inte flyttas med våld.

Det är bra att anteckna anfallet eller känningarna av ett sådant i t.ex. en almanacka för att följa upp hur tätt de infaller. Det är också bra att följa upp faktorer som utlöser för anfall, t.ex. oregelbunden läkemedelsdosering, vakande osv.

Om man har epilepsi kan man inte vara yrkeschaufför och förbudet är bestående. Om anfallen hålls borta med medicinering, kan man köra bil privat. Mer information ges av neurolog.

Mer information om epilepsi och hur sjukdomen behandlas finns i Epilepsiförbundets finskspråkiga bok Aikuinen ja epilepsia som fås både från Epilepsiförbundet och på deras webbplats (www.epilepsia.fi).

Huvudvärk

Huvudvärk är sällan ett problem för hjärntumörpatienter om man inte har haft värk före tumören, t.ex. spänningshuvudvärk eller migrän. Operation orsakar ärrvävnad i skallens benhinna och musklerna utanpå skallen, i huden och i blodådrorna, vilken kan förvärra tidigare värk. Värken behandlas enligt samma principer som huvudvärk i allmänhet.

Muskelspänningssymptom kan lindras med fysioterapeutisk rådgivning och behandling och med att patienten gymnastiserar och stretchar. Operationen kan skada bettmuskeln i tinningen och orsaka bettproblem och huvudvärk på grund av det. Ett symptom på detta är att munnen öppnas för dåligt, vilket kan åtgärdas med stretchning. Om man har bettproblem bör man vända sig till en sakkunnig tandläkare eller käkkirurg.

Som huvudvärksmedicin används inflammationshämmande smärtmedicin, för migrän används dessutom vid behov nya migränmediciner. Smärtröskeln kan höjas med små doser av antidepressiva läkemedel och man kan försöka få musklerna i nacken och huvudet att slappna av med medicinering. Om hjärntrycket ökar eller svullnaden på grund av tumören orsakar värk, kan man sätta in kortison eller ibland genom operation korrigera hjärnvätskans flöde, där man sätter in en slang med en klaffanordning (shunt) under huden från hjärnventrikeln till blodomloppet eller till bukhålan.



Psykiska symtom

Psykiska symtom kan behandlas med både terapi och medicinering. Det är inte alltid lätt att skilja dem från symptom som beror på tumören och behandlingen av den. Depression är vanlig hos gliompatienter och är ofta en normal reaktion i samband med allvarlig sjukdom. Vanligen går depressionen över så småningom. Ibland kan det vara nödvändigt att gå igenom sakerna med en professionell, t.ex. en psykiater eller psykiatrisk sjukskötare och ibland kan medicinering behövas. Kortisonmedicinering kan utöver depression även orsaka upphetsning och t.o.m. mani. Den första behandlingen är att minska på kortisonet, om det bara är möjligt, och först efter det medicinering eller terapi. Kortisonmedicinering är ofta förknippad med sömnlöshet. Situationen kan underlättas genom att inte ta kortison på kvällen, utan antingen enbart på morgonen eller både på morgonen och på dagen, eftersom många kortisonmediciner såsom dexametazon är mycket långverkande.

C. REHABILITERING

Under rehabiliteringen bedöms rehabiliteringsbehovet, rehabiliteringsförutsättningarna och de praktiska möjligheterna till rehabilitering. Med fysioterapi rehabiliteras störningar då det gäller patientens rörelser och möjligheter att röra på sig, med ergoterapi möjligheterna att klara sig i vardagen, i synnerhet problem med händernas funktion, med neuropsykologisk rehabilitering störningar i de psykiska funktionerna och med talterapi pro-

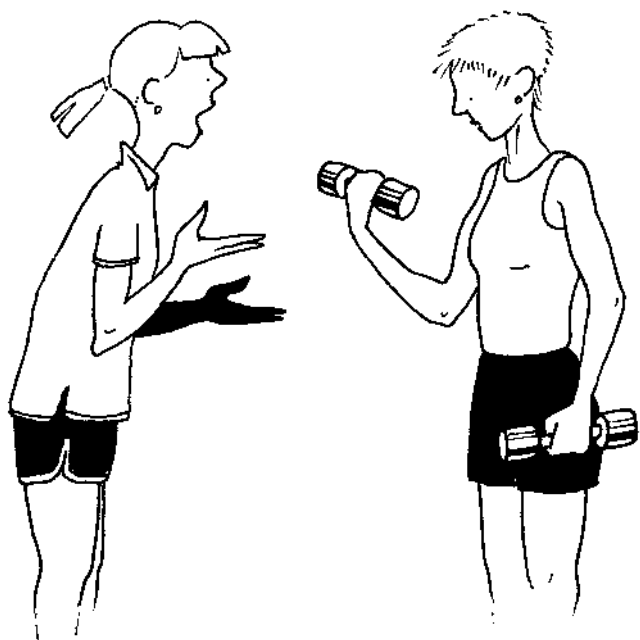
blem som hör samman med tal- och språkfunktionerna. Ibland kan yrkesinriktad rehabilitering, som innebär om- skolning eller yrkesmässig omplacering, komma i fråga.

Eftersom rehabiliteringen av hjärntumörpatienter är neurologisk rehabilitering, behövs först en neurologisk bedömning av situationen. Om symtomen är lindriga och patienten klarar av att leva med dem, behövs ingen rehabilitering. Vanligt vardagsliv kan vara tillräcklig rehabilitering om det är möjligt att träna störda funktioner tillräckligt i vardagen. Rehabiliteringsbehovet påverkas också av det uppställda målet och kraven som styrs av patientens livssituation. Har patienten för avsikt att återgå till arbetet eller blir han eller hon sjukpensionär? Finns det personer att försörja eller andra försörjare hemma?

Om det finns behov av rehabilitering, bedöms förutsättningarna för rehabilitering. Om patienten inte är motiverad eller hjärnskadan är omfattande och inte förbättras, kan man bli tvungen att konstatera att det inte finns några rehabiliteringsförutsättningar. De tillgängliga resurserna inverkar också på rehabiliteringen. Trots att egentlig rehabilitering inte kan ges, kan patienten ha nytta av kortvarig, vägledande rehabilitering. I synnerhet störningar i de psykiska funktionerna kan vara sådana att patienten och de närstående har nytta av att diskutera problemen med en sakkunnig för att bättre lära sig leva med dem.

Om man har problem med att använda händerna, kan ergoterapeutens anvisningar och bedömning av behovet av olika hjälpmedel ofta vara till nytta för patienten.

Rörelsehämmade patienter kan också ha nytta av hjälpmedel såsom promenadkäppar eller gångstöd. Behovet av hjälpmedel bedöms av en fysioterapeut.



10. Praktiska tips

A. FRÅGOR TILL LÄKAREN

Det har ofta lugnande verkan att åtminstone en gång utreda viktiga saker som hör ihop med sjukdomen. En oklar uppfattning eller ett antagande kan på lång sikt skapa onödigt stress som belastar vardagen, då man i stället kan få saken preciserad med några frågor. Det bör också observeras att hjärntumörer sällan är sådana att näromgivningens "sjukdomsberättelser" är till nytta, snarare tvärtom. Eftersom sjukdomsgruppen är tämligen brokig och behandlingen har utvecklats mycket, är det ganska osannolikt att man i närheten hittar ett jämförbart sjukdomsfall. Det är alltid bäst att skaffa informationen från bästa sakkunniga håll.

Många använder internet för att få information, vilket ju är lätt i dagens läge. Om informationen som du hittar väcker motstridiga känslor, är det bäst att kontrollera uppgifterna med en sakkunnig.

Nedan följer en lista över saker som är bra att fråga av läkaren. Man får kanske inte alla svar på en gång och av en och samma läkare. Man kan inta informationen lite i taget och det är inte förbjudet att fråga samma sak på nytt.

- Vilken typ av tumör har jag? (Begär vid behov epikris eller en kopia av annan sjukdomsberättelse).
- Hur beter sig tumören vanligen?
- Varför har just den här behandlingen valts för mig?
- Vad beror mina symtom på?

- Vad är min medicin avsedd för?
- Vem ska jag kontakta, om jag börjar må sämre?

B. FÖRBEREDELSE INFÖR LÄKARBESÖK

Största delen av patienterna är mot sin vilja nervösa inför läkarbesöket inte minst för att man vid besöket ofta delges resultat.

Nedan tips som gör situationen lättare:

- Bedöm hur du mår på förhand: epileptiska anfall eller känningar, nya eller förvärrade symtom. Det är också bra att diskutera med dina närstående. Listan hjälper dig att komma ihåg vad du ska ta upp.
- Ta med papper och penna, det är bra att göra anteckningar på mottagningen, även om de är enkla sådana.
- Om det är möjligt, ta med "hjälpöron" dvs. en anhörig eller annan närstående.
- Ta med dina recept. Läkaren ser vid behov snabbt vilka läkemedel du använder.
- Kom ihåg att berätta om problem som hör samman med läkemedelsbehandlingen, i synnerhet biverkningar.

C. LÄKEMEDEL SOM TAS HEMMA

En del läkemedel kräver stor noggrannhet. Sådana är epilepsimediciner samt cellgift och kortison som tas oralt hemma. Doseringen kan också ändras med tiden, såsom doseringen av kortison (Dexametazon®) eller cellgift (Temodal®, Natulan®). Läkemedlen kan vara flera för olika sjukdomar och symtom. Om du aldrig har varit tvungen att använda läkemedel, krävs att du även sätter dig in i enkel läkemedelsbehandling. Dessutom kan också lindriga minnesproblem medföra misstag eller glömska när man är utsatt för belastning.

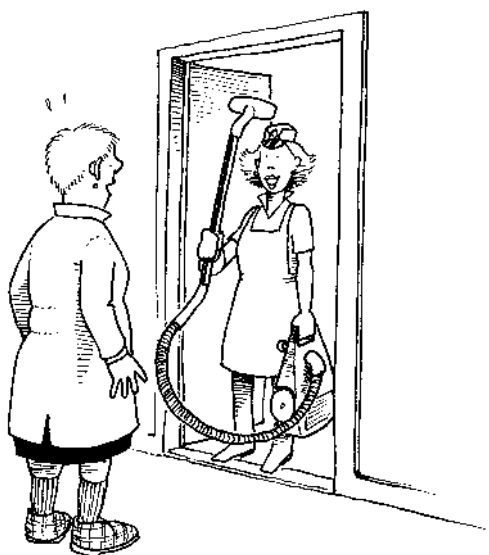
På grund av det ska du

- ta medicinen i samband med någon av dina dagliga rutiner
- skaffa en dosett (även om du bara har en medicin)
- säkerställa att du vet vilka mediciner du tar, för vilket ändamål och vilken doseringen är
- göra upp eller begära en skriftlig läkemedelslista
- arkivera dina recept och andra papper i samma mapp.



D. SOCIALA FÖRMÅNER

Hjärtumören och behandlingen av den har många följdverkningar i det vardagliga livet. För många är det en överraskning hur omfattande arbets- och informationsmängd som ansluter sig till de sociala förmånerna. Besök hos myndigheter och att begära och skicka in olika intyg är utöver behandlingen belastande för många. Behandlingsenheterna har socialarbetare, vilkas uppgift är att reda ut de sociala förmånerna som du och dina anhöriga är berättigade till. Ett sådant besök kan med fördel ordnas t.ex. i samband med läkarbesöket. Kom ihåg att samhällets stödåtgärder och å andra sidan livssituationen och hälsan kan förändras, varför det är bra att kontrollera förmånerna alltid nu och då. Även kommunernas socialbyråer och Folkpensionsanstaltens (FPA) lokala byråer samt cancerorganisationerna runt om i landet kan hjälpa och ge råd.



Det vanligaste som bör utredas:

- Läkemedelsersättningar.
- Vårdbidrag för handikappade eller pensionstagare.
- Dagpennings- och pensionsfrågor.
- Hjälpmedel: t.ex. vriststöd, inläggssulor och handtag och andra små hjälpmedel som ergoterapeuten rekommenderar.
- Transportstöd.

E. RESPONS

Om det finns orsak, ge respons till din behandlingsenhet. Det är inte bra att låta saker ligga och gräva för länge. Responsen kan också vara till nytta för andra patienter. Det lönar sig ofta att i första hand diskutera de saker som inte har förlöpt på bästa möjliga sätt. De flesta behandlingsenheterna har en låda för skriftlig patient-/kundrespons. Responsen behandlas bland personalen och verksamheten utvecklas på basis av dem. Om du inte är nöjd med vården eller det sätt på vilket du blivit bemött och du vill ha skriftlig respons, kan du göra en skriftlig anmärkning. Varje enhet har en patientombudsman som ger mer information.

11. Hjärntumörernas neuropsykologiska verkningar

Förmågan att tänka, komma ihåg, känna och fungera tillsammans med andra människor grundar sig på hjärnverksamheten. Användningen av dessa förmågor som inövats under livets gång är en självklarhet för oss. Den normala hjärnverksamheten kan dock skadas av många olika sjukdomar eller hjärnskador. Störningar i hjärnverksamheten förändrar också de psykiska funktionerna. Klinisk neuropsykologi undersöker hur olika hjärnsjukdomar och -skador på ett vittomfattande sätt påverkar människans psykiska verksamhet – allt från sinnesfunktioner till mera högtstående förståndsfunktioner hos människor.

Många faktorer påverkar symtomen av hjärntumörer

Olika tumörer påverkar frisk hjärnvävnad på olika sätt. När tumören växer långsamt, förstör den inte de friska hjärncellerna runtomkring, utan trycker undan dem eller växer mellan dem. Mellan tumörcellerna kan det finnas kvar fungerande cellförbindelser. Därför orsakar en tumör i t.ex. hjärnans talområde inte nödvändigtvis talsvårigheter. Symtomen av snabbt växande elakartade tumörer är vanligen tydligare än symtomen av långsamt växande tumörer. Tumörens storlek inverkar på symtomen. Ju större tumören är, desto mer vidsträckt är inverkan på hjärnans funktion. Symtomen är också beroende av i vilken del av hjärnan tumören ligger. Svullnaden

som hör samman med hjärntumörer kan ha omfattande inverkan på hjärnverksamheten och försämra den allmänna funktionsförmågan, orsaka trötthet, förvirring, uppenbara minnessvårigheter och huvudvärk samt andra neurologiska symtom. En stor tumör orsakar högre tryck i hjärnan och kan också ge symtom som liknar de ovan beskrivna.

Vid operation kan den omkringliggande hjärnvävnaden skadas. Det kan bidra till att symtomen framhävs efter operationen. Strål- och cellgiftsbehandlingen kan också påverka den friska hjärnvävnaden och påverka symtomen. Symtomen kan också minska exempelvis när trycket på hjärnan har minskat.

Neuropsykologiska symtom framträder på många sätt

Förändringarna i den psykiska funktionen på grund av hjärntumörer varierar från att någon enskild specialfunktion försvåras till förändringar av beteendet och känslolivet. Hur symtomen tar sig i uttryck och hur svåra de är beror på hur omfattande hjärnskadan är. Eftersom flera faktorer inverkar på vilka förändringar i den psykiska funktionen som följer av hjärntumören och behandlingen av den, bör symtomen alltid bedömas individuellt.

När tumören har utvecklats i ett område som reglerar hjärnans specialfunktioner, kan detta framträda som tal- eller minnesstörningar. Symtomen som framträder i de vardagliga sysslorna kan vara av olika svårighetsgrad. En lokal störning kan också framträda i olika regleringsme-

kanismer såsom regleringen av uppmärksamheten eller vakenheten. Då kan trötthet och svårighet att styra uppmärksamheten förekomma, vilket framhävs i situationer då det händer mycket samtidigt. Problem med att reglera vakenheten är typiska symptom av tumörer som ligger i de djupa delarna av hjärnan och är ofta förknippade med mera omfattande skador. De lokala störningarna kan återställa sig t.o.m. under en mycket lång tid efter behandlingarna. En enskild störning kan vara den enda förändringen på grund av tumören eller så är tumören förknippad med även andra förändringar av funktionsförmågan.

De flesta hjärntumörerna sitter i pannlobsområdet. Eftersom pannloben planerar, inleder och kontrollerar vår verksamhet, orsakar tumörer i pannloben många olika slags störningar i dessa funktioner. Avsaknaden av planlighet gör det svårt att förutse och planera framtiden. Förmågan att påbörja och utföra saker kan vara försämrad. Svårigheter i att kontrollera verksamheten framträder i att man blir inkonsekvent och oorganiserad, impulsiviteten framhävs, man hänger upp sig på saker och blir osmidig och saknar omdömesförmåga och kritiskhet. Förändringar i känslolivet, beteendet och den sociala kompetensen hör också ihop med tumörer i pannlobsområdet, men inte nödvändigtvis. Förändringar i beteendet och känslolivet kan även framträda i samband med omfattande skador i de djupa områdena i de främre delarna av hjärnan på grund av högre tryck i hjärnan eller efter behandlingar. Typiska beteendeförändringar är att man blir lättirriterad, kortsiktig, impulsiv, osmidig,

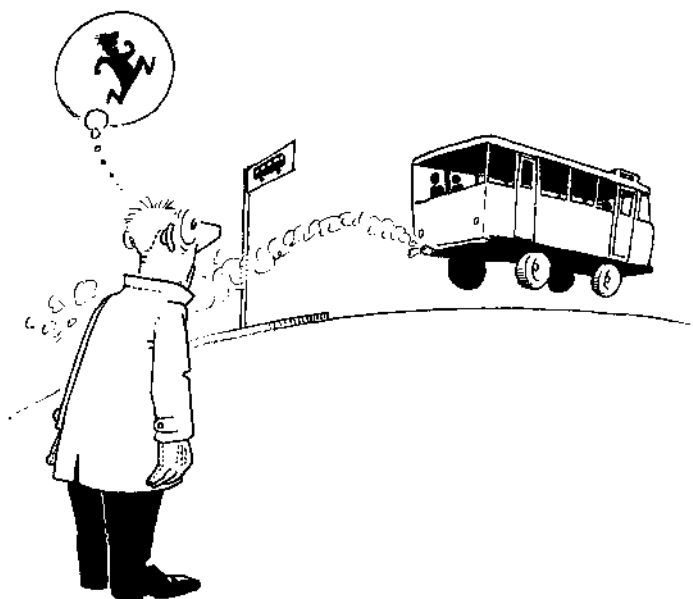
överdrivet pratsam och fartfylld, hänger upp sig på saker och känslotillståndet varierar snabbt. Förändringarna kan också framträda som sämre initiativförmåga, likgiltighet, känsloupplevelsorna avmattas, passivitet eller svårighet att uttrycka känslor. Sådana förändringar orsakar ofta problem i sociala situationer. Förmågan att gestalta händelseförlopp i vissa situationer kan vara nedsatt. De sociala reglerna ter sig förändrade och beteendet och handlingarna kan stundom vara olämpliga för situationen. Det är svårt att ändra handlingsätt i enlighet med situationen.

Förståelse av symtomen ökar kontrollen

Hjärnvävnaden förnyas i princip inte och det är inte möjligt att fullständigt ersätta agerandet med andra delar av hjärnan. Att förstå symtomen kan väsentligt hjälpa till att klara sig i vardagslivet och att hitta sätt att kontrollera dem på. Eftersom hjärntumören påverkar den del av människan där den psykiska funktionen bildas, syns symtomen inte alltid utåt. En utomstående har svårt att förstå den värld av många olika erfarenheter, tankar och känslor som den sjuka möter. Symtomen kan vara mycket förvirrande såväl för den som är sjuk som för de anhöriga. Ibland kan förändringarna i beteendet och den sociala kompetensen vara svåra att märka för en själv, men de anhöriga märker dem nog. Yrkesmänniskor kan ha svårt att märka symptom som inte framträder vid korta möten eller vid undersökningar. Symtomen kan också ha olika betydelse i olika människors liv – för vissa kan ett symptom vara nästan betydelselöst medan det för

andra kan utgöra ett hinder för arbetsförmågan. Även lindriga begränsningar av den psykiska prestations- eller funktionsförmågan kan vara mycket betydande för livskvaliteten och för hur man klarar sig.

Att förstå symtomen hjälper till att kontrollera dem bättre och kan på ett väsentligt sätt göra det lättare att leva med dem. Det är också mycket viktigt att närstående har rätt information och att de förstår situationen. Om hjärnskadan är mycket omfattande och förändringarna i funktionsförmågan är svåra, är det viktigt att forma omgivningen så att man kan klara sig lättare i vardagen. Rehabilitering eller handledning hjälper patienten att klara sig i den förändrade livssituationen och hjälper även anhöriga att bättre förstå den värld som patienten lever i.



12. Hur ska det gå för mig?

Rädsla, osäkerhet och känslan av utsatthet är vanliga reaktioner i samband med en allvarlig sjukdom. Sjukdomen kan ändra både det dagliga livet och framtidsplanerna. Invanda rutiner störs och vardagen blir osäkrare. Sjukdomen och behandlingarna ändrar på tidtabellerna och begränsar den egna livskontrollen. Oron och rädslan handlar förutom om vardagliga saker även livets stora grundfrågor – kommer jag att överleva sjukdomen, kan jag bli botad, hur klarar jag behandlingarna, hur går det om jag dör och hur mycket tid har jag kvar, hur inverkar sjukdomen på min funktionsförmåga, mina krafter, blir jag tvungen och kan jag förlita mig till andras hjälp? Ett upplevt hot och osäkerhet uttrycker sig ofta i form av ångest och en tryckande känsla som gör det svårt att koncentrera sig och gör en rastlös.

Ångesten lindras ofta då patienten får mer preciserad information om sin situation, en behandlingsplan och tidtabeller. Med hjälp av informationen om sjukdomen och behandlingarna är det möjligt att åter få en känsla av kontroll och trygghet. Om patienten inte lyckas strukturera situationen och lugna sitt sinne kan ångesttillståndet förlängas och övergå till en psykisk kris, vilket leder till att funktionsförmågan tillfälligt försämras både i fråga om vardagliga sysslor och i arbetet. Hos hjärntumörpatienter kan försvagat minne och sämre bedömningsförmåga bidra till att den psykiska krisen förvärras och förlängs.

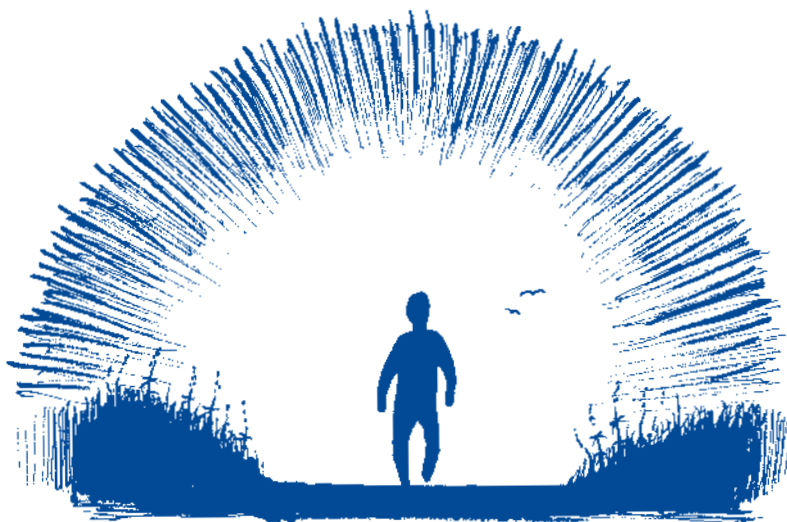
Typiska symtom på psykisk kris är humörväxlingar, känslighet, rastlöshet, koncentrationssvårigheter, en känsla av att omvärlden är kaotisk och rädsla för att tappa kontrollen. Livet blir osäkert och den värld av undersökningar och behandlingar som sjukdomen medför kan kännas orealistisk. En människa i kris kan omväxlande vara upprörd eller lamslagen, har svårt att uppfatta sin situation och i upprört tillstånd är det svårt att lugna ner sig på egen hand. *De egna hjälp och sympatiserande förståelse är oersättliga stöttepelare, som hjälper den insjuknade genom krisreaktionerna. I svåra situationer kan det bli nödvändig att skaffa professionell hjälp.*

En psykisk kris jämnar ofta ut sig när situationen blir mer strukturerad. Då kan människan redan lugnare begrunda vad insjuknandet innebär i den egna situationen. Vad kommer att förändras, vilka förändringar är tillfälliga och vilka bestående? Vad kan man själv inverka på genom övningar eller medicinsk rehabilitering och vad är sådant som man måste anpassa sig till? Det är bra att minnas att även om krisreaktionerna har en gemensam nämnare så är de i grund och botten alltid individuella och beroende av vars och ens unika personlighet och livssituation. Därför är det av yttersta vikt att vi själva deltar i hanteringen av våra egna kriser. Andra kan stöda och hjälpa, men de kan i allmänhet inte lösa problemen åt oss.

Ångest och depression är de vanligaste psykiska symtomen hos hjärntumörpatienter. Tillfällig nedstämdhet eller sorgsenhet är ännu inte tecken på en depressionsjukdom, men om den insjuknade har varit nedstämd i flera veckor, kan tillståndet utvecklas till en depressions-

sjukdom. Typiskt för den som har en depressionssjukdom är förutom nedstämdhet även oförmåga att vara intresserad, känna glädje eller entusiasm. Patienten känner sig orkeslös, oförmögen att ta initiativ, har svårt att koncentrera sig, när- och arbetsminnet försämras, han eller hon har en känsla av hopplöshet, värdelöshet och bär på skuldkänslor, har sömnstörningar och matlusten förändras. Ångesten kan leda till vånda och patienten bekymrar sig för saker och ting i förväg. Det kan leda till panikångest eller till ett beteende med tvångsymtom där patienten känner sig tvungen att dubbelkontrollera allt.

Delvis liknande symtom kan också uppkomma då den psykiska verksamheten störs på grund av den hjärnskada som tumören och behandlingarna orsakar, vilket gör att det ibland är svårt att skilja åt orsakerna till de psykiska symtomen.



13. Då en närstående har hjärntumör

Känslor

Då en familjemedlem insjuknar i en allvarlig sjukdom är det en uppskakande erfarenhet för hela familjen och det väcker många slags känslor. Alla delar emellertid känslan av oro. Ofta för en allvarlig sjukdom familjemedlemmarna närmare varandra och knyter deras känslomässiga band starkare till varandra åtminstone i början av sjukdomen. Det ger krafter och hjälper till att orka. Å andra sidan kommer budskapet om en sjukdom alltid som en chock och ibland kan den utlösa många slags t.o.m. dramatiska reaktioner i början.

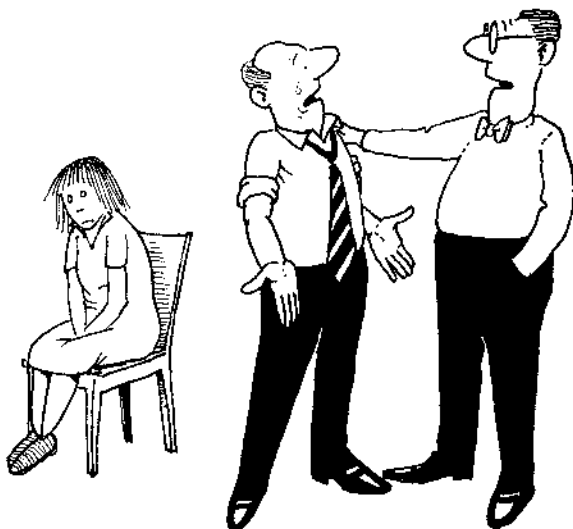
Då diagnosen är klar får många saker en förklaring, ibland t.o.m. från år tillbaka. Orsakssambandet, dvs. efterklokhet, kan vara smärtsamt. Fyndet av en hjärntumör är ofta av ett mångskiftande händelseförlopp, där man i början tror att symtomen beror på vanliga orsaker. De närmaste kan känna skuld för att man inte har kunnat söka hjälp från rätt ställe tidigare. Man kan också vara förargad över att hälso- och sjukvården inte tagit de symtom som patienten eller de närmaste berättat om tillräckligt allvarligt.

En hjärntumör kan också börja ge symtom plötsligt. Ett epileptiskt anfall eller huvudvärk och illamående kan uppkomma mitt i den normala vardagen. Då finns det ingen tid för att anpassa sig. Vardagen kan plötsligt kännas mardrömslik. Det är viktigt att man möter och går igenom alla dessa känslor som uppkommer i diag-

nosskedet. Annars klarar man inte av att psykiskt anpassa sig till den nya livssituationen.

Med tiden vänjer man sig vid situationen. Sjukdomen och behandlingarna blir en del av vardagen, vilket gör det möjligt att strukturera situationen i lugn och ro. Förändringen kan också medföra ensamhet och rädsla för att bli åsidosatt.

Många berättar att det tyngsta inte alls är att fungera inom familjen utan att bemöta utomstående personers reaktioner. Medömkan, förfasande och ojande medför oväntad tilläggsbelastning som kan vara tung att bära för patienten och de närmaste. Värdefullaste är de vänner som väljer att stanna kvar och som genuint sympatiserar och erbjuder praktisk hjälp.



De närmaste utgör en viktig del av vårdrelationen

Det är viktigt att de närmaste är insatta i patientens sjukdom, symtomen, behandlingarna och rehabiliteringen. Bäst får de egna denna information genom att delta i vården och/eller undersökningen av patienten och på läkarmottagningarna. Särskilt i början behandlas många nya saker. Därför är det bra att ett par extra öron finns med för att komplettera patientens minne. Det lönar sig att vara aktiv och att be läkaren precisera informationen på mottagningen.

Det lönar sig att ställa frågor, eftersom ovisshet skapar onödig ångest och otrygghet. Många har för vana att skriva ner frågor på en minneslapp redan innan de kommer till mottagningen och att göra anteckningar under besöket.

Patienten kan också behöva hjälp under behandlingen. De närmaste har en exceptionellt viktig ställning då det gäller genomförandet av behandlingen. Tidsbokningar för behandlingar måste ofta göras flera veckor på förhand. Många läkemedel kräver exceptionell stor omsorgsfullhet (cytostatika som tas via munnen, epilepsiläkemedel, kortison). Således är det alltid bra om någon nära anhörig kan hjälpa till med dessa. Även då det gäller uppföljningen av biverkningar och att berätta om dem för vårdpersonalen har de anhöriga en viktig uppgift.

Av de frågor som läkaren ställer på mottagningen är den viktigaste hur patienten mår. Symtomen som hjärntumören orsakar kan vara sådana att patienten inte själv märker dem. De kan också tidsmässigt vara mycket varierande och visar sig inte nödvändigtvis alltid under

mottagningen. Därför är det viktigt hur de personer som lever nära patienten dagligen upplever symtomen. Uppföljningen är lättare då symtomen antecknas t.ex. i en kalender.

Familjens vardag

En god behandling och rehabilitering av tumören och de symtom och förändringar i funktionsförmågan som den orsakar skapar i allmänhet grunden för att både patienten och de anhöriga ska orka. Vardagen kan innebära många nya praktiska saker för de anhöriga. Arbetsfördelningen måste kanske ändras, den andra måste ta ansvar för barnens uppfostran och därtill kan det behövas hjälp och stöd med många andra praktiska saker. Även den ekonomiska situationen måste beaktas. Därtill måste den andra klara av att sköta sina skyldigheter i arbetslivet. Förutom familjelivet har familjemedlemmarna, både föräldrarna och barnen naturligtvis också ett liv utanför familjen. Det är bra om man med beaktande av barnens tillstånd och utvecklingsstadier kan fortsätta leva så att barnens liv, kontakter och fritidsaktiviteter utanför familjen är så oförändrade som möjligt. Möjligheten att kunna fortsätta sina tidigare aktiviteter och det att familjen delar en gemensam uppfattning om sjukdomen tryggar barnens utvecklingsmöjligheter, fastän den ena föräldern är sjuk under en mycket lång tid.

Sök hjälp

De anhöriga kan behöva psykiskt stöd för att orka och förstå den förändrade situationen i familjen och den egna ofta krävande rollen. Det kan vara svårt att klara

av patientens symtom. Den bekanta människan kan förändras i sitt sätt att fungera, uttrycka känslor och reagera på saker och ting. Förändringarna kan också göra patienten själv frustrerad och göra att han eller hon lätt blir irriterad och arg, vilket i sin tur orsakar missförstånd och tvister i familjen. I värsta fall kan en allvarlig sjukdom leda till en situation där alla förväntar sig och vill ha stöd av varandra, men ingen har krafter att stötta varandra.

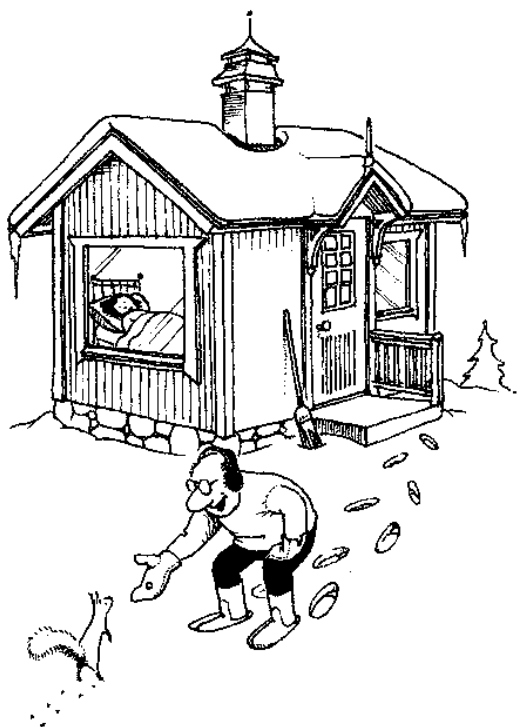
Ta mod till dig och berätta om saker som du funderar på när du besöker sjukhuset. Du kan alltid tala med en sjukvårdare när du besöker sjukhuset och även ta kontakt per telefon. Genom att tala med en socialarbetare kan du utreda dina möjligheter att få olika sociala förmåner. På hälsovårdscentralen får du praktisk hjälp för att klara dig hemma. Om dina närmaste inte erbjuder dig tillräcklig hjälp och du upplever din livssituation som övermäktig, diskutera på sjukhuset om dina möjligheter att få professionell hjälp. Ofta räcker det att tala med en psykolog/sjukvårdare/psykiater några gånger för att orka. Cancerföreningarna har också en mängd olika verksamheter som stöder ditt orkande. Vissa cancerföreningar har grupper för patienter med hjärntumör och deras närstående, där det är möjligt att träffa andra och att dela sina erfarenheter. Många får också hjälp på anpassningsträningskurser. Kontaktuppgifter finns i slutet av handboken.

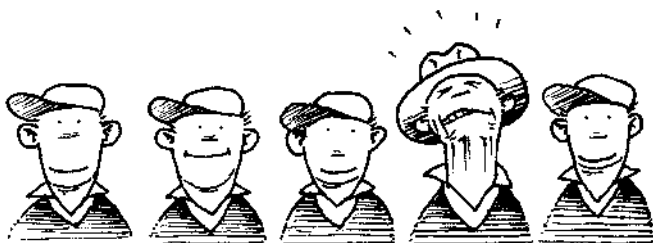
Då det uppkommer en allvarlig sjukdom i familjen kan även barnen behöva utomstående hjälp. Familjens barn och unga reagerar på sitt eget sätt och de kan inte lämnas utanför eller förbises. Ovissheten ökar deras ångest och kan lämna rum för skadliga föreställningar. Barn och

unga kan känna skuld över sin förälders sjukdom. Därför är det viktigt att barnen känner till sådant om sin förälders sjukdom som är viktigt och inverkar på det praktiska livet. Det lönar sig att söka professionell hjälp och stöd i ett tidigt skede, speciellt om barnet förändrar sitt normala beteende, t.ex. lämnar sina vänner eller är mer rastlösa än tidigare.

De anhörigas orkande

Som anhörig är det viktigt att du sköter om sitt ditt eget orkande. Försök att ordna ditt liv så att du också får egen tid. Då en familjemedlem blir allvarligt sjuk kräver det att du tar ansvar och orkar sympatisera i vardagen och du påförs många praktiska förpliktelser. Att kunna lösgöra dig en stund från dem utgör grunden för ditt eget orkande.





14. Så här upplevde jag det

Det hände så plötsligt

I skrivande stund är jag en 43-årig tidigare frisk man. För fyra år sedan, vid 39 års ålder, fick jag helt oväntat ett epileptiskt anfall. Jag skickades till HUCS Mejlans sjukhus. I undersökningarna konstaterades det att jag hade en tumör mellan högra och vänstra hjärnhalvan. Tumören fastställdes utifrån en provbit till oligodendrogliom av grad II, en långsamt framskridande tumör i hjärnvävnaden. Jag hade inte några klara känningar om anfallet eller sjukdomen på förhand. Å andra sidan hade mitt högra ben redan en längre tid varit på något sätt slöare, och det syntes också när jag gick. Jag trodde det berodde på min stela rygg och bristen på motion under den senaste tiden. Efter anfallet upptäckte jag på sjukhuset att benets funktionsförmåga var klart försämrat. Tumören orsakade en lindrig förlamning på högra sidan, vilket syntes speciellt i benet.

De första reaktionerna

Då orsaken till anfallet klarnade, var det en enorm chock. Det snurrade en massa frågor i huvudet som ingen kunde svara på. Det kändes som om allting var förbi. Talar vi

om år eller månader? Det kändes tröstlöst, oberoende av hur sjukdomen skulle klassas. I tankarna gick jag igenom det liv som jag levtt dittills flera gånger om. – Så här såg alltså mitt liv ut! Det gav mig en tom känsla.

Människan är emellertid så uppbyggd att hon inte ger sig i första taget. Efter att känslostormarna övervunnits, började jag igen se framåt. Först i dagar, sedan i veckor och sedan redan i månader. Den yrkesutbildade sjukvårdspersonalen säger att det är viktigt att gå igenom alla de där känslorna för att kunna rikta blicken framåt. Jag anser att jag klarade mig igenom det där skedet ganska snabbt, eftersom jag mycket snart började fundera på praktiska saker.

Det är inte lätt för de närmaste

De nära anhöriga är mycket viktiga särskilt i det skede när sjukdomen konstateras, under själva krisen. De har en krävande roll. De tröstar oss, men vi märker inte alltid deras sorg. Jag fick först senare veta hur jobbigt min fru hade haft det. Hon hade även i uppgift att trösta vår dotter, som då var nio år. Utöver sorgen måste min närmaste även sköta alla praktiska löpande ärenden i hemmet.

Släktingar och bekanta försökte ta reda på hur de skulle förhålla sig till patienten. Jag kan konstatera att det bästa sättet att närma sig en patient är att vara sig själv. Det är trevligt för patienten att träffa gamla bekanta. Beklagande och vojande ger ingen hjälp.

Behandlingarna

Väntan på att behandlingarna skulle börja och framskrida var plågsamma. Efter att man tagit en provbit skickades jag hem ganska fort för att vänta på följande åtgärder och det kändes som om jag hade glömts bort. Det gällde att själv vara aktiv och att påminna om sin existens. Då operationen för att ta en provbit gjordes på ett annat ställe än behandlingarna, uppstod det informationsavbrott. Remisser, patientjournaler hade inte kommit fram, läkarutlåtandet hade inte renskrivits osv. Läkarna sade att några dagar eller veckor inte spelade någon roll, men i min situation hade jag svårt att tänka mig att någon annan kunde ha det ännu värre.

I mitt fall ansågs det inte förnuftigt att operera bort tumören, eftersom risken för förlamning var så stor. Jag fick strålbehandling. Håret föll av från ena sidan av huvudet, men växte tillbaka. Tiden efter strålbehandlingen var jobbig. Då kortisonet minskades började jag må illa, jag var trött och nedstämd.

Efter strålbehandlingen började den regelbundna uppföljningen. Vid det skedet vet jag var mina patientuppgifter finns, läkaren känner till mitt fall och jag vet att jag kan vända mig till honom med mina frågor. Om min fråga kräver hjälp av en annan läkare, kan han ge mig råd till vem jag ska vända mig. Det ger mig tröst. För tillfället tas magnetröntgen cirka en gång om året, blodprov tas ett par gånger om året och jag besöker polikliniken en eller två gånger per år. Dessutom har jag avtalade telefontider med min läkare.

Tyvärr kan hjärntumören orsaka en bestående skada. Jag fick epilepsi, som är ganska vanligt i samband med hjärntumör. Den har hållits bra i styr med läkemedel och jag har inte haft några anfall. Rörelseförmågan på högra sidan har försämrats, speciellt i benet. Det är saker som jag är tvungen att godta. Jag behöver emellertid inte hjälpmedel för att kunna gå. Min fysiska kondition är tämligen god, men kräver att jag hela tiden upprätthåller den. Jag simmar regelbundet. Mitt ben får bra motion och kroppen hålls smidig. Dessutom försöker jag röra mig ute varje dag.

Penningärendena

Sjukdom inverkar i hög grad på familjens ekonomi. Så som de flesta arbetande människorna i min ålder, hade jag banklån. Hur ska man ordna sina penningärenden då hela framtiden är osäker? I mitt fall var banken förstående och ärendena blev omskötta. På sjukhuset finns en socialarbetare, som ger råd i sådana här ärenden. Sanningen är emellertid, att vårt hushåll har väldigt lite pengar att röra sig med för tillfället. För närvarande får jag deltidspension. Resten av inkomsterna försöker jag skaffa med hjälp av min firma. På så sätt kan jag reglera min arbetstakt och det blir tid över för mig själv och familjen.

15. Diagnoser utskrivet och i siffror, på latin och svenska

En viktig del av epikrisen, dvs. slututlåtandet efter en vårdperiod, är diagnosen, som ges både på latin och i form av en bokstavs-sifferkombination. Den senare nämnda är ett överenskommet sätt att kategorisera tumörer och dess syfte är förutom att betjäna statistikföringen, även forskningen. Informationen är inte lätt att ta till sig för patienterna, fastän det skulle vara intressant att veta sjukdomens exakta undertyp. I det följande ges några exempel på diagnoser med översättning.

Kombination C71.23

C = det är fråga om en sjukdom som hör till de elakartade tumörerna

71 = tumör i hjärnan

2 = storhjärnans tinninglob

3 = gliom av grad 4.

C 71.11 Astrocytoma G II lobi frontalis I sin = en hjärntumör i gruppen gliom kallad astrocytom av gradus 2 belägen i vänstra pannloben.

C 71.42 Oligodendroglioma anaplasticum lobi temporalis I dx = Oligodendrogliom av grad 3 i hjärnans högra nacklob.

C 71.33 Glioblastoma multiforme lobi parietalis I sin = elakartad gliom kallad glioblastoma multiforme av grad 4 i vänstra hjässloben.

D 32.00 Meningeoma regio parietalis I dx = godartad tumör, meningeom, i hjärnhinnorna på storhjärnans högra hjässområde.

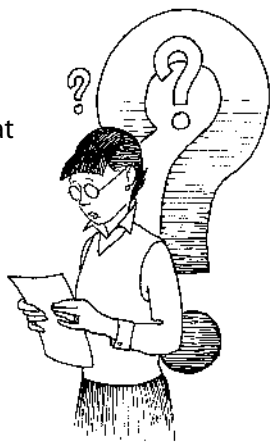
16. Medicinsk ordlista

Nedan följer en medicinsk ordlista i anslutning till hjärntumörer med begrepp som ofta förekommer i sjukjournaler. I genitiv (inom parentes ändrar ordets form).

anaplastiskt gliom	elakartat gliom av grad 3
anterior	i främre delen
astrocytom	tumör som utgår från hjärnans stjärnceller
benigni	godartad
biopsi	provbitstagning
cerebellum (cerebelli)	lillhjärnan (lillhjärnans)
cerebrum (cerebri)	hjärnan (hjärnans)
chiasma opticum	synnervskorsning
corpus callosum	hjärnbalken
cortex	hjärnbark
CT	datortomografi, skiktröntgen, DT
dexametason	en kortikosteroid
dexter (dx.)	höger
diplopi	dubbelseende
EEG	hjärnfilm
extern	yttre, t.ex. strålbehandling
elektromagnetisk	röntgenstråle som används inom strålbehandlingen, strålning "behandlande strålning"

endoskop	titthålsinstrument
ependymom	tumör som uppstått i det cellager som omger hjärnans ventriklar
epikris	sammanfattning av behandlingsperioden
excision eller extirpation	fullständigt kirurgiskt avlägsnande
fraktion	engångsdos med strålbehandling
frontal	i hjärnans främre del
gliom	tumör som utgår från hjärnans stödvävnad
glioblastoma multiforme	elakartad tumör i hjärnans stödvävnad
gradus (G)	grad
Grand mal (GM)	generaliserat epileptiskt anfall
Gray (Gy)	strålbehandlingsenhet
hemangioblastom	godartad blodkärlstumör
hemipares	muskelsvaghet i ena kroppshalvan
hemiplegi	förlamning i ena kroppshalvan
hemisfär	hjärnhalvan
histologisk undersökning	mikroskopisk vävnadsundersökning
hydrocefalus	vattenskalle, störning av ryggmärgsvätskans cirkulation
hypofys	hjärnbihanget
immunohistokemisk	vävnadsundersökning med kontrastmedelsfärgning

implantat	implantation av t.ex. jod125-kapsel
IMRT	intensitetmodulerad strålbehandling (se texten)
inferior	i nedre delen
karcinom	cancer
kemoradioterapi	strålbehandling och cytostatikabehandling som ges samtidigt
kemoterapi	cytostatikabehandling
kognition, kognitiv	som hänför sig till tänkandet och de processer som sker i hjärnan då vi tar emot, bearbetar och använder information
kortikosteroid	kortisonhormon
kraniell	mot huvudet
kraniotomi	operation där skallbenet öppnas
lambeau	hud- eller skelettutsprång
lateral ventrikel	ventrikel på storhjärnans högra eller vänstra halva
lateral	på sidan
liquor	hjärn-ryggmärgsvätska
linjäraccelerator	strålbehandlingsapparat
lobus (lobi)	lob (lobens)
• lobus frontalis	pannlob
• lobus temporalis	tinninglob
• lobus parietalis	hjässlob
• lobus occipitalis	nacklob



malign	elakartad
medulla oblongata	förlängda märgen
meningeom	tumör som utgår från hjärnhinnorna
metastasis	metastas
mikrokirurgi	operation med hjälp av mikroskop
MRI, MRT	magnetkameraundersökning
necrosis	nekros, kallbrand
neurinom	tumör som utgår från nervcellerna
nervus	nerv
• nervus acusticus	hörselnerven
• nervus opticus	synnerven
neurogenisk	nervrelaterad
occipital	i nacken och bakhuvudet
onkolog	specialistläkare på strålbehandling och cancersjukdomar
os	ben
PAD	patologisk diagnos av vävnadsprov, utlåtande
palliativ	som lindrar symtomen
parapares	förlamning av båda nedre extremiteterna
parietal	på hjässan
pons	hjärnbrygga

posterior	bakre delen
resektion	delvist avlägsnande
shunt	slang under huden från hjärnans ventrikel till hjärtat eller bukhålan
superior	i övre delen
simulator	ställe, där elektroderna fästs vid patienten före strålbehandling
sinister (sin.)	vänster
cytostatika	cellgift
stereotaktisk strålbehandling	strålbehandling som innebär att en stråldos riktas med hög precision mot tumören
temporal	på sidan av hjärnan
tinnitus	öronsus
tumor	tumör
• tumor benignum	godartad tumör
• tumor malignum	elakartad tumör
tomografi (CT eller DT)	datortomografi, skiktröntgen
vaken kraniotomi	hjärnoperation under vilken patienten är vaken
ventriculus cerebri	hjärnventrikel
ödem	svullnad

17. Cancerföreningarnas verksamhet

Alla som insjuknat i hjärn- och ryggmärgstumörer omfattas av Cancerorganisationernas verksamhet, även om tumörerna inte skulle vara egentliga cancertumörer.

Suomen Syöpäyhdistys – Cancerföreningen i Finland

och dess medlemsorganisationer (tolv regionala cancerföreningar och sex riksomfattande patientföreningar) bevakar de cancersjukas intresse och fungerar som tjänsteproducenter samt som initiativtagare t.ex. i rehabiliteringsärenden. De ordnar själva eller tillsammans med andra aktörer förutom anpassningsträning även rekreationskurser och rehabiliteringshandledning. Organisationerna utprovar och förmedlar individuella hjälpmedel. De har smidigt utvecklat nya verksamhetsformer, rådgivning och handledning. Cancerorganisationerna utvecklar och stöder vården av patienterna i hemmet och är den första instansen i Finland som inrättat hospicehem för cancerpatienter i livets slutskede. Vissa cancerföreningar har grupper för patienter med hjärntumör och deras anhöriga. På evenemangen kan man lyssna till anföranden, ställa frågor och byta erfarenheter i trevligt sällskap. Information om evenemangen fås direkt från föreningarna. Cancerföreningarna har också stödpersoner för hjärntumörpatienter. Stödpersonerna är själva hjärntumörpatienter eller anhöriga till sådana. Stödpersonerna har fått utbildning i att vara stödperson. Samtal med stödpersonen är konfidentiella.

Ta reda på vilken verksamhet din egen cancerförening erbjuder. Information, råd och stöd finns att få på de adresser som ges nedan.

Kontaktuppgifter

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry

Malmbågen 5
00700 Helsingfors
tfn 044 053 3211
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys – Cancerföreningen i Finland ry

Unionsgatan 22
00130 Helsingfors
tfn 09 135 331
www.kaikkisyovasta.fi

Syöpäneuvonta (Cancerrådgivning)

Telefon 0800 19414
må och to kl. 10–18
ti, on och fr kl. 10–15
neuvonta@cancer.fi

Regionala cancerföreningar

Södra Finlands Cancerförening rf

Elisabetsgatan 21 B 15
00170 Helsingfors
tfn 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi
etela-suomi@essy.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry

Kilpisenkatu 5 B 9
40100 Jyväskylä
tfn 014 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry

Kotkankatu 16 B
48100 Kotka
tfn 05 229 6240
www.kymsy.fi
toimisto@kymsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys

– Sydvästra Finlands Cancerförening ry

Seitskärsгатan 35
20900 Åbo
tfn 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 5 A
33100 Tammerfors
tfn 03 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys

– Österbottens Cancerförening ry

Nedretorget 3, 4 vån.
65100 Vasa
tfn 010 843 6000
www.pohjanmaancancer.fi
info@pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Karjalankatu 4 A 1
80200 Joensuu
tfn 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

Kuninkaankatu 23 B

70100 Kuopio

tfn 017 580 1801

www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi

toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry

Rautatienkatu 22 B 13

90100 Uleåborg

tfn 0400 944 263

www.pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

Maakuntagalleria

Kauppakatu 40 D

53100 Villmanstrand

tfn 05 451 3770

www.saimaansyopayhdistys.fi

saimaa@sasy.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry

Yrjönkatu 2

28100 Björneborg

tfn 02 630 5750

www.satakunnansyopayhdistys.fi

toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf

Nyfahlers

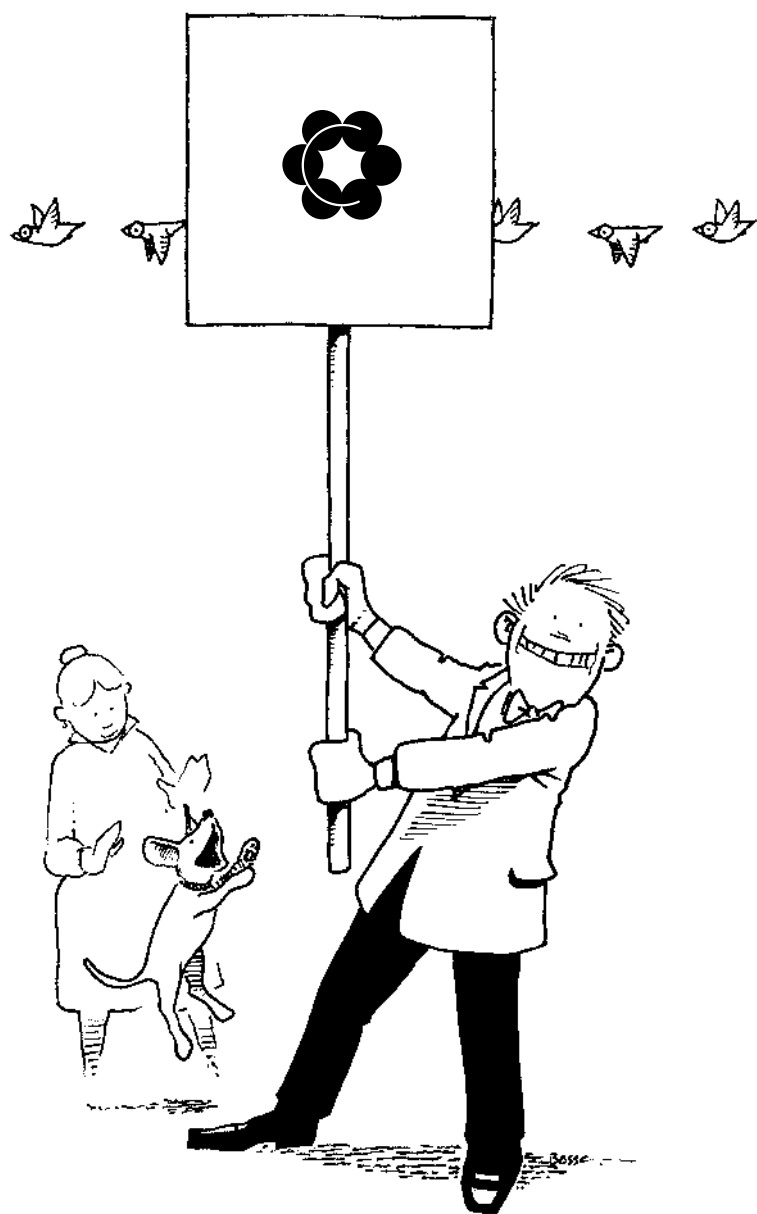
Skarpansvägen 30

22100 Mariehamn

puh. 018 22 419

www.cancer.ax

info@cancer.ax





Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Malmågen 5, 00700 Helsingfors, www.syopapotilaat.fi

