



Hjernestvulstforeningen

Til deg som er voksen pårørende til en
med hjernestvulst eller hjernekreft

Som pårørende til en med hjernesvulst eller hjernekreft, står du overfor en helt ny tilværelse. Sykdom og behandling er krevende for alle, både pasient og pårørende.

Kort om behandlingen

Vanlig behandlingsforløp vil kunne bestå av kirurgi for å fjerne mest mulig av svulsten(e), etterfulgt av stråleterapi og cellegift. Ikke alle pasienter følger dette behandlingsforløpet, for noen kan det være deler av disse behandlingsmåtene. Noen som har hjernesvulster som ikke er umiddelbart behandlingstrengende vil ofte få såkalt konservativ behandling, hvor de følges opp med jevnlig MR-kontroller for å kunne bedømme når det er riktig å starte med mer aktiv behandling.

Sykdommen og behandlingen av denne vil i mange tilfeller kunne medføre at pasienten får tap av funksjon, bivirkninger og seneffekter. Målet til kirurgene er å fjerne så mye som svulsten som mulig, samtidig som de ikke påfører pasienten større tap av funksjon enn det som er strengt tatt nødvendig.

Ved hjelp av rehabilitering vil det ofte være mulig å gjenvinne god evne til funksjon i dagliglivet, selv etter til dels omfattende tap av funksjon etter kirurgi.

Følgesykdommer og bivirkninger

Følgesykdommer som en konsekvens av sykdom og behandling er ikke uvanlig. Epilepsi er en vanlig del av den nevrologiske siden av sykdommen. Hjernen er sentral i det meste av våre kroppsfunksjoner, og det er mange forbindelser og funksjoner i hjernen som kan bli påvirket, selv om de er lokalisert et stykke unna der hvor svulsten er lokalisert. Bivirkninger av medisiner er også en reell mulighet hos mange pasienter.

En del pasienter vil kunne få personlighetsforandringer som følge av påvirkning av hjernens strukturer og funksjoner der hvor svulsten er lokalisert. Irrasjonelle handlinger som kommer som en følge av dette er ikke noe pasienten selv ønsker å gjøre, men sykdommens påvirkning på pasienten. Det er derfor viktig å skille mellom det som er pasienten og det som er sykdommen, når det gjelder pasientens oppførsel.

De forskjellige medikamentene som er aktuelle i behandlingen er per i dag standardiserte i stor grad, og kan ha varierende effekt samt bringe med seg

bivirkninger. Dette er noe som man eventuelt vil oppdage etter hvert. Selv med mer persontilpasset behandling, er man ikke garantert at det ikke blir til dels sterke bivirkninger hos pasienten under medisinkurer. Disse kan arte seg på forskjellige måter. Får pasienten steroider, er det ikke uvanlig med vektøkning som en konsekvens av dette.

Hvilke symptomer på bivirkninger som melder seg er ikke lett å skulle oppgi konkret for en så sammensatt pasientgruppe og med stort spenn i sykdomspåvirkning. Medisiner kan i verste fall gi kramper og blodpropp, som kan være alvorlig og skremmende for både pasient og pårørende.

Snakk med legen om eventuelle bivirkninger og symptomer på disse, slik at dere er forberedt om en slik situasjon skulle oppstå.

Livet som pårørende

Som pårørende er det viktig å være med pasienten under samtaler med den behandlende legen. Den dialogen som foregår mellom lege og pasient vil ofte være vanskelig å huske for en pasient som har en slik sykdom. Det samme når det gjelder å huske spørsmål som man ønsker å få svar på hos lege. Sett gjerne av tid både før og etter legebesøk, for å forberede spørsmål og bearbeide svarene.

Hvis det er far eller mor som er rammet, og dere har barn, så er det også egne ansatte ved sykehuset som har ansvaret for å ivareta barna som pårørende. Barn er svært forskjellige når det gjelder hvordan de oppfatter og opplever foreldres sykdom. Dette er langt på vei avhengig av deres alder og utviklingsnivå, og det kan også oppstå utfordringer mellom barn i forskjellige aldersgrupper i familien. Hjernesvulstforeningen har i samarbeid med psykolog Hedvig Montgomery og Nina Jensen laget en film som kan være til hjelp for dere når det gjelder barn som pårørende. Den finner du på vår YouTubekanal som ligger som lenke på hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen er her for å hjelpe deg

Hjernesvulstforeningen har også mestringskurs og pårørendesamlinger som et supplement til sykehusenes lærings- og mestringsstilbud og ukesopphold ved Montebellosenteret. Vi anbefaler at man som par eller familie er med på slike kurs og opphold, slik at man får hjelp til å mestre sine nye roller av fagpersonell

og våre likepersoner. Ingen skal måtte gå gjennom livet med en hjernesvulst-rammet i familien, på egen hånd.

Våre likepersoner har kompetanse på pårørenderollen eller som pasient. Disse står klare til å hjelpe deg og din familie som erfarne samtalepartnere som selv har vært gjennom det som nå ligger foran dere. Kontaktinformasjon til disse finner du på hjernesvulst.no.

På hjernesvulst.no finner du også forskjellig informasjon som kan være nyttig for dere. Vi har også vårt eget dokument «Pakkeforløp for hjernesvulstpasienter». Her er det meste av nødvendig og nyttig informasjon samlet på et sted.

Hjernesvulstforeningen arrangerer også årlig Mestringskonferansen, vanligvis den første helgen i mai. Her er det en rekke foredrag som er rettet om det å leve best mulig med - og mestre livet med - en hjernesvulstdiagnose i familien. Mestringskonferansen er åpen for alle, og med sterkt rabattert pris for medlemmer av Hjernesvulstforeningen. Her finner man som oftest nye vennskap sammen med gode foredrag og ny energi.

Medlemskap tegner du lettest på hjernesvulst.no, og medlemskontingenten inkluderer også familie bosatt på samme adresse.

Kontaktinformasjon

Likepersonsansvarlig

e-post: likeperson@hjernesvulst.no

tlf: 941 47 686

Sekretariat (åpent mandag-fredag kl. 09:00-15:00)

e-post: post@hjernesvulst.no

tlf: 21 42 04 24



www.hjernesvulst.no



Hjernesvulstforeningen er medlem av Kreftforeningen, Oslo Cancer Cluster, Norwegian Smart Care Cluster, Hjerneverket, Frivillighet Norge, Studieforbundet Funkis, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Eurordis samt International Brain Tumor Alliance og er godkjent av Innsamlingskontrollen.