

Hjernesvulst



Kreft
foreningen

Målet med dette faktaarket er å gi en kortfattet, generell informasjon til pasienter, pårørende og andre som er berørt av hjernesvulst.

Sentralnervesystemet består av hjernen og ryggmargen. Kreft i sentralnervesystemet består av svulster intrakranielt (i hjernen) og intraspinalt (i ryggmargen). Dette faktaarket handler bare om svulster oppstått i hjernen (primære intrakranielle svulster).

Det vil bli gitt nærmere informasjon om din sykdom av lege og sykepleier som har ansvaret for deg.

Retten til informasjon er lovfestet

Pasientens rett til informasjon: Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger (pasientrettighetsloven av 1999 § 3-2).

HVA ER KREFT

Menneskekroppen er bygd opp av flere milliarder celler. Gamle celler byttes hele tiden ut med nye ved at de lager kopier av seg selv ved celledeling. Kroppens forsvarssystem ødelegger vanligvis de cellene som har en feil. Unormale celler som ikke fjernes, kan bli til kreftceller som utvikler seg til en kreftsvulst.

Kreft kan oppstå i alle deler av kroppen. Det kan ta opptil 20 år fra en feil i celledelingen skjedde første gang til en svulst er stor nok til å bli oppdaget. Andre ganger går utviklingen raskt. Kreftceller kan spre seg i kroppen hvis de ikke blir behandlet.

KORT OM HJERNENS FUNKSJON

Hjernen inneholder milliarder av nerveceller som styrer tanker, følelser, adferd og bevegelser. Dessuten behandler hjernen også alle impulser som synsinntrykk, lyd, smak, lukt og berøring.

HJERNESVULST, HVA ER DET

Hjernesvulst er den vanligste betegnelsen på svulst i hjernen. Begrepet hjernesvulst omfatter både godartede og ondartede svulster i hjernen. Godartede svulster i hjernen kan være alvorlige grunnet sin plassering. De kan gi alvorlig sykdom selv om de vokser langsomt og er velavgrensede.

Det er svært mange typer hjernesvulster, og cellenes utseende og beliggenhet bestemmer type hjernesvulst. Enkelte svulster i hjernen vokser inn i nærliggende hjernevev og oppfører seg som en lokalt voksende hissig kreftsykdom. Andre igjen vokser langsomt og oppfører seg mer som en fredelig og godartet svulst.



Selv om svulsten er godartet må pasienten ofte behandles ved de store kreftsentrene. Dette skyldes at deler av behandlingen er veldig lik ved både godartede og ond-arterte svulster. Hjernesvulster sprer seg ekstremt sjelden til andre organer.

DE VANLIGSTE HJERNESVULSTENE

Det finnes mange typer hjernesvulster med forskjellig klassifisering og stadieninndeling. Dette faktaarket tar bare for seg de vanligste. Gliomer er den vanligste gruppen av hjernesvulster og innebefatter flere typer:

Lavgradige gliomer (astrocytomer, oligodendroglioner og blandingsgliomer). Denne typen hjernesvulst er hyppigst forekommende hos barn og unge voksne. De vokser langsomt og oppfører seg fredelig, men gir ofte epilepsi.

Glioblastom og anaplastisk gliom

Glioblastom er den hyppigst forekommende hjernesvulsten hos eldre voksne. Dette er en aggressiv svulstform med alvorlig prognose. Anaplastiske gliomer er mindre aggressive enn glioblastomer.

Meningeom er en godartet (benign) svulst som utgår fra hjernebinnen. Denne svulsttypen er vanligst hos middelaldrende eller eldre, men forekommer også i yngre alder.

Hypofyseadenom er en godartet svulst som forekommer i hypofysen (en hormonproduserende kjertel som sitter like under hjernen).

UTBREDELSE

I 2007 ble 994 personer i Norge rammet av kreft i sentralnervesystemet.

Blant barn og unge i aldersgruppen 15–29 år er dette den tredje vanligste krefttypen. Det er noe høyere forekomst av hjernesvulster hos kvinner enn hos menn. Stigende antall tilfeller ved økende alder, som ved andre krefttyper.

Intrakranielle svulster:

15–29 år: 82 tilfeller
30+: 905 tilfeller
(Kreftregisteret 2007)

ÅRSAKER TIL SYKDOMMEN

Årsakene til hjernesvulst er i all hovedsak ukjent. Ioniserende stråling er den eneste risikofaktoren som sikkert er forbundet med utvikling av hjernesvulster. Typiske eksempler på ioniserende stråling er røntgenstråling og stråling fra radioaktive stoffer. En annen kjent årsak er arvelige syndromer, men dette står for bare 4 % av alle hjernesvulster.

Elektromagnetisk stråling fra mikrobølge/radio/TV/mobiltelefon har vært diskutert som mulig årsak til hjernesvulst, men forskerne har ikke funnet noen sikker årsakssammenheng så langt.

SYMPTOMER PÅ SYKDOMMEN

Hjernesvulst gir ulike symptomer avhengig av dens størrelse, beliggenhet og vekst/hissighet. I starten kan symptomene være vage, og de kan komme og gå, noe som gjør det vanskelig å stille en diagnose. Andre tilstander kan gi samme symptomer og tegn.

Symptomer som har å gjøre med hjernefunksjonen i det området av hjernen hvor svulsten vokser, kan være lammelser, taleforstyrrelser og synsforstyrrelser. Dette kalles nevrologiske utfallssymptomer.

Mer generelle symptomer, som hodepine (spesielt tidlig på dagen), kvalme og oppkast, epileptiske anfall (debutsymptom hos ca. 60 % ved ondartet hjernesvulst), tale- og bevegelersvansker, unormal tretthet eller psykiske forandringer, skyldes at svulsten vokser inne i kraniet. En eller flere av symptomene kan forekomme.

Det kan også være helt spesielle svulster som virker inn på syns- eller hørselsnerven eller hormonforstyrrelser ved svulster i hypofysen.

Hjernesvulst kan også få omliggende vev til å hovne opp (ødem), noe som ytterligere øker trykk og symptomer.

UNDERSØKELSER FOR Å KARTLEGGE HJERNESVULST

Hensikten med undersøkelsene er å få kjennskap til om det foreligger en svulst, svulstens ev. størrelse og beliggenhet. Resultatet av undersøkelsene er også avgjørende for hva slags behandling som skal gis.

Sykehistorien

Det er helt avgjørende for legene at de får en så fullstendig sykehistorie som mulig. Viktig informasjon vil være når tilstanden startet, hvilke symptomer og tegn du har og hvordan tilstanden har utviklet seg.

Klinisk undersøkelse

Legen foretar en generell undersøkelse av ulike organer som hjerte, lunger og mage, og en neurologisk undersøkelse. Det innebærer bl.a. å få kontrollert syn, hørsel, balanse, koordinasjon, reflekser, kraft i armer og ben samt følesans i de ulike delene av kroppen.

Tilleggsundersøkelser

Svulster i hjernen kan påvirke kroppens hormoner, derfor vil hormonprøver ofte være en viktig del av utredningen.

MR av hjernen

(magnetisk resonans)

Ved denne metoden brukes magnetfelt og radiobølger til å skape bilder av hjernen. Signalene som fanges opp sendes til en datamaskin som fremstiller bilder. MR-bilder er særlig velegnet i diagnostikk av hjernesvulster fordi de gir detaljerte bilder av hjernestrukturene. Noen ganger blir det gitt kontrastvæske i blodet, noe som gir enda tydeligere bilder av en ev. svulst.

CT av hjernen

(computer tomografi)

CT-bilder dannes ved hjelp av en røntgenmaskin som er koblet til en datamaskin som gjør det mulig å fremstille detaljerte, todimensjonale bilder av hjernen. Det brukes samme type røntgenstråler som ved vanlig røntgen. Tilførsel av røntgenkontrast i blodet kan gi bedre bildeinformasjon.

PET-scanning

(positron emisjons tomografi)

Ofte kombineres PET- og CT-bilder slik at man får en mer presis lokalisering av ev. forandringer. Ved PET-undersøkelsen får man en sprøyte med radioaktivt stoff i blodet. Det radioaktive stoffet blir tatt opp i vevet og vil vise hvor en ev. kreftsvulst sitter. Denne undersøkelsen kan også bli gjort hvis en er i tvil om det foreligger et tilbakefall, eller om det bare er arrvev etter tidligere behandling.

BEHANDLINGSFORMER

Behandling av hjernesvulst beror på mange faktorer som for eksempel svulsttype, beliggenhet, størrelse samt pasientens alder og allmenntilstand. Utsikten til helbredelse er best hvis svulsten kan opereres (fjernes helt).

Hjernesvulster kan behandles med:

- kirurgi (ved tilbakefall kan det være aktuelt med ny operasjon. En kan også i slike tilfeller få cellegift eller strålebehandling)
- strålebehandling
- medikamentell behandling – cellegift, glukokortikoider (for å lindre ev. symptomer som hevelse (ødem i hode) og antiepileptika)

Behandlingsformene blir brukt enten hver for seg eller i kombinasjon. I tillegg til den tradisjonelle cellegiften finnes det nå også cellegift i tablettform til behandling av hjernesvulst. Behandlingsformen vil være forskjellig fra pasient til pasient.

BIVIRKNINGER AV BEHANDLINGEN

Bivirkningene varierer fra pasient til pasient og etter type behandling.

Hevelse inne i hodet

Strålebehandlingen kan gi hevelse (ødem) i hodet. Det blir som oftest gitt medisin (glukokortikoider) for å motvirke ev. hevelser. Disse medisinene kan igjen gi særskilte bivirkninger (spør legen).

Kvalme

Kvalme kan være plagsomt i forbindelse med både strålebehandling og cellegift, men avtar som regel en stund etter at behandlingen er avsluttet. Det finnes gode kvalmestillende medisiner.

Håravfall

Cellegift kan medføre midlertidig håravfall. Strålebehandlingen gir også midlertidig håravfall, men bare på det området som er bestrålt. For noen kan imidlertid dette bli varig.

Hudreaksjoner i forbindelse med strålebehandling

Ved strålebehandling kan området som blir bestrålt, bli rødt og sår. Behandlingsområdet trenger luft samt at huden holdes ren og hel. Behandlingsområdet bør beskyttes mot sol og kulde. Spør behandlere om råd angående stell av behandlingsområdet.

Eventuelle senfølger etter behandling av hjernesvulst

Dette avhenger av hvilken behandlingsform som er gitt, og vil variere avhengig av type svulst og svulstens beliggenhet.

Noen blir helt friske, mens andre kan få komplikasjoner som for eksempel synsforstyrrelser, tale- og bevegelsesvansker eller psykiske forandringer. Slike forandringer kan utvikle seg gradvis. I noen tilfeller kan sykdommen ikke helbredes, og behandlingen rettes da mot å lindre symptomene.

Årlig sjekk av hormonstatus

Ved strålebehandling mot hypofysen er det viktig at hormonstatusen blir sjekket 1–2 ganger årlig. Hormonforandringer kan utvikle seg gradvis. Lavere mengde hormoner kan gi økende vekt, slapphet, tretthet, depresjon og treg mave. Lavt nivå av kjønnshormon kan også gi barnløshet, impotens og menstruasjonsforstyrrelser.

SPESIELLE UTFORDRINGER SOM KAN OPPSTÅ VED HJERNESVULST

Epilepsi

Epilepsi er ofte det første symptomet som viser seg ved hjernesvulst. I tillegg vil mange få epilepsi som en langtidseffekt etter sykdommen og behandlingen. Et epileptisk anfall er en forstyrrelse av hjernens normale funksjon. Epileptiske anfall kan arte seg veldig forskjellig avhengig av hvor i hjernen anfaller starter. Med dagens medisiner blir ca. 70 % anfallsfrie. Mer informasjon finnes på www.epilepsi.no.

Kognitiv svikt

Mange kan oppleve kognitiv svikt etter sykdommen og behandlingen av den. Kognitiv svikt kan forklares som en forstyrrelse i evnen til å oppfatte, bedømme, vurdere, lagre, gjenhente og handle i henhold til informasjon om våre omgivelser. Kognitiv svikt finnes i alle grader og må ikke forveksles med lav intelligens. Det har innvirkning på både sosiale og arbeidsmessige funksjoner, og det er viktig for livskvaliteten å få hjelp til å mestre en hverdag med slike problemer. I motsetning til fysiske symptomer er kognitive vansker mindre synlige for både lege og pasient.

Kartlegging og behandling av kognitive vansker krever faglige bidrag fra flere yrkesgrupper. En nevropsykologisk undersøkelse kan være med på å utrede og beskrive kognitiv yteevne. Tilsynelatende små kognitive utfall kan ha store konsekvenser for funksjonsevne og mestring. Ved kognitiv svikt er det viktig å få til en balanse mellom dagliglivets krav og de ferdighetene og ressursene man rår over.

Det å få støtte og forståelse for sin situasjon er viktig, både i familien, omgangskretsen, arbeidsliv og utdanning og i helsevesenet.

Ved en nevropsykologisk undersøkelse kan man finne frem til strategier og hjelpemidler som kan brukes aktivt for å kompensere for de funksjonene som ikke fungerer like bra. Hjelpemidler kan være enkle tekniske hjelpemidler eller kompenserende tiltak. Det kan for eksempel være å strukturere hverdagen, gjøre en ting av gangen, redusere antall arbeidsoppgaver man er nødt til å utføre, lage seg huskereglere eller assosiasjoner. Trening av kognitive ferdigheter kan også bidra til å lette hverdagen. Hjernen er svært tilpassningsdyktig, og dette gjelder også de kognitive funksjonene. Noen ganger kan det være nødvendig å redusere kravene.

Helsevesenet kan hjelpe pasienten til å få kartlagt sine kognitive begrensninger og muligheter og henvise videre til spesialisthelsetjenesten. Det finnes rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus rundt omkring i landet som har knyttet til seg fagpersonell som har kunnskap om konsekvensene av kognitiv svikt og erfaring med kognitiv rehabilitering. Mer informasjon finnes på www.sunnaas.no.

NYERE BEHANDLING OG FORSKNING

Forskning for å bedre behandlingen av hjernesvulster pågår, men det er dessverre langt fra forskningslaboratoriene til pasienten kan nyte godt av det.

Det kan nevnes at det forskes på en spesialtilpasset vaksine, laget spesielt for den enkelte svulsten. Det må understrekes at

vaksinen gis til mennesker som allerede har fått hjernesvulst, og ikke forebyggende.

Det pågår også en stadig forbedring av både strålebehandling, cellegift og kirurgi slik at minst mulig av normalvevet rammes. Prinsippene ved de nye behandlingsmetoder er å bedre presisjonen med tanke på hvilke celler som behandles, og hvilke man lar være i fred. Dette gir forhåpentligvis økt effekt på kreftcellen og færre senskader.

Ellers jobbes det mye med å finne nye metoder for å oppdage kreft tidligere så man kan komme i gang med behandling tidligere i sykdomsforløpet.

Det forskes også på kreftstamceller for hjernekreft. Da kan man utvikle metoder som kan ramme årsaken og hindre at sykdommen kommer tilbake. Det er ennå langt frem før man kan prøve en behandling rettet mot kreftstamceller på hjernekreftpasienter.

KOMPLEMENTER BEHANDLING, ALTERNATIV BEHANDLING

Mange ønsker å benytte alternative eller komplementære behandlingsformer, som for eksempel spesielle vitamin- og mineraltilskudd. Slike tilskudd kan være ugunstige i kombinasjon med annen behandling. Derfor bør det alltid diskuteres med behandelende lege dersom man ønsker slik behandling. Kreftforeningen har et faktaark som omhandler hva man bør tenke igjennom dersom man vurderer å benytte alternativ eller komplementær behandling.

Å VÆRE PÅRØRENDE

Å være pårørende til et menneske som har hjernesvulst, og som ev. har fått en hjerneskada i den forbindelse, kan være vanskelig og stiller krav til omgivelsene. Det involverer ikke bare den syke, men også familie, venner og arbeidskollegaer. Dette fordi sykdommen kan ha alvorlige følger for mulighetene til livsutfoldelse.

Pårørende har ofte en følelse av at noe har endret seg, men det er vanskelig å sette fingeren på akkurat hva det er. I tillegg til ev. fysiske forandringer kan det også oppstå personlighetsforandringer.

Dessuten har pårørende og den syke ofte utviklet ulike forventninger og forhåpninger om hva som er mulig. Åpenhet og kommunikasjon blir derfor spesielt viktig. Det er normalt at ektefelle eller andre nære pårørende kan føle seg stresset og utbrent. Samtidig med at pårørende skal forholde seg til at en av deres nærmeste har fått en livstruende sykdom, blir hverdagen også en annen. Mange pårørende har selv et stort ønske om å passe og være nær den syke, men det kan samtidig være veldig krevende, og mange opplever at de har et stort ansvar og ikke strekker til.

Så i dilemmaet mellom å ta vare på seg selv og den syke kan det fort ende med at den pårørende sliter seg ut. Det er viktig at pårørende finner ut hva de opplever som vanskelig å håndtere, og ber om hjelp og avlastning. Helsepersonellet vet hvor du kan henvende deg for å få hjelp. Vi vil i denne forbindelse henvise til brosjyren «Til deg som pårørende». Brosjyren kan bestilles på www.kreftforeningen.no eller ved å ringe 07877.

HJERNESVULSTFORENINGEN

Det har nå blitt startet en pasientforening for dem med hjernesvulst. Hjernesvulstforeningen er for personer som har eller har hatt hjernesvulst, og deres pårørende. Foreningen vil også gjerne ha støttemedlemmer. Hjernesvulstforeningen er en selvstendig, landsdekkende organisasjon.

Ved siden av likemannsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Medlemmene vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst. Foreningen ønsker et tett samarbeid med

Kreftforeningen. Den skal også samarbeide med den faglige ekspertisen på hjernesvulst i Norge.

Mer informasjon om Hjernesvulstforeningen kan du finne på www.hjernesvulst.no eller ved å ringe 07877.

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet gir helsegevinster – også under og etter kreftbehandling. Selv om hard fysisk trening ofte ikke er mulig eller anbefalt, er det viktig at man beveger seg litt hver dag og holder seg i best mulig form. For mange kan flere korte turer fungere bedre enn en lang. Aktiviteten vil i seg selv gi hjelp til bedre å kjenne sin «nye» kropp.

INFORMASJONSMATERIELL

Kreftforeningen har informasjonsmateriell om ulike kreftsykdommer og ulike temaer knyttet til det å ha en kreftdiagnose (f.eks. trykderettigheter, kosthold, seksualitet, info til pårørende). Oversikt over dette og bestillingsliste finnes på: www.kreftforeningen.no. Alternativt kan man kontakte Kreftforeningen på telefon 07877.

Har du behov for mer informasjon?

Ring Kreftlinjen på telefon 800 48 210

Du kan også kontakte oss på

- › e-post: kreftlinjen@kreftforeningen.no
- › SMS til 1980 merket Kreftlinjen
- › eDialog 24 på www.kreftforeningen.no
- › FAQ / ofte stilte spørsmål

Rettigheter og muligheter

- › telefon 800 48 210
- › e-post: rettigheter@kreftforeningen.no

Kreftlinjen er åpen for alle, og tjenesten er gratis fra fasttelefon. Den er et tilbud til kreftpasienter, pårørende, helsepersonell og alle andre som har spørsmål om kreft. Kreftlinjen bemannes av helsepersonell som har taushetsplikt.

Råd og informasjon om rettigheter og muligheter gis av et tverrfaglig kompetanseteam med jurister, sosionomer og sykepleiere med bred erfaring innen trygderettigheter, arbeidsrett, forsikring, økonomiske støtteordninger, praktiske hjelpeordninger, pasientrettigheter, pasientskader, klagesaker, testamente/arv/skifte og andre juridiske spørsmål.