



Hur ska det gå för Lena?

Text: **Sofia Stridsman** Foto: **Kalle Assbring** Publicerades: **6 december 2013**

Hjärntumören Lena Granlund fick som treåring påverka fortfarande hennes liv, inte minst socialt. – Jag brukar undra hur det skulle gå för mig om inte mamma fanns, säger Lena.

Lena Granlund har något som de flesta andra unga i Stockholm bara kan drömma om: en egen etta på Södermalm. Den har gammeldags charm med spegeldörrar och spröjsade fönster och ligger ett stenkast från shopping, restauranger och kaféer.

På en vägg hänger ett iögonfallande porträtt av Green Day-sångaren Billy Joe Armstrong som Lena gjort av pärlor. På en byrå står hennes första finskor, ett näpet par i lack i storlek 18.

Skönt med egen bostad

Lena och hennes mamma Maritha Hultin inredde tillsammans när Lena flyttade hemifrån för ett år sedan.



– Det är skönt att hon har egen bostad, även om det har varit lite svårt att släppa taget. Speciellt eftersom jag vet att hon inte har några kompisar. Det blir att jag ringer och frågar om hon vill komma över och äta middag, i stället för att hon ska sitta här ensam. Det är ju mysigt att ses också. Vi träffas säkert tre-fyra gånger i veckan, säger Maritha.

Tumören finns kvar

När Lena var tre år reagerade hennes dagmamma på att hon börjat skela. En tid senare, under sommarssemestern hos mormor i Västerbotten, började Lena att kräkas, samtidigt som skelningen på ena ögat blev värre. Föräldrarna tog henne till sjukhus, men där avfärdades det som en vanlig synnedsättning. Aldrig, kände Maritha.

Hemma i Stockholm visade en röntgenundersökning att Lena hade optikusgliom, en nästan fem centimeter stor tumör i synnervskorsningen.

– Tumören sitter fortfarande där den sitter, men den är död i dag. Den går inte att ta bort, för då riskerar jag att bli helt blind, säger Lena, som på grund av tumören förlorat synen på vänster öga.

Risk för sena komplikationer

Sedan 1970-talet har prognosen förbättrats radikalt för barn och ungdomar som drabbas av tumörer i centrala nervsystemet, dit hjärntumörer hör.

Gruppen som genomgått framgångsrik tumörbehandling växer, men individerna har ofta otillfredsställda vårdbehov som vuxna.

– Våra studier visar att över en fjärdedel av de barn som behandlats för hjärntumör i vuxen ålder har kvarstående problem av sådant slag att de är i behov av speciellt stöd, säger Krister

<http://www.barncancerfonden.se/om-oss/tidningen-barn-och-cancer/artiklar/hur-ska-det-ga-for-lena/>

Boman, docent vid Karolinska institutet, som leder det landsomfattande forskningsprojekt där de aktuella studierna ingår.

I en av studierna framkommer att 23 procent av de 526 deltagarna har sjukersättning. 14 procent har handikappersättning medan 3 procent behöver hjälp av en personlig assistent.

Enkelt att hjälpa – när man vet

– Vi ser att sjukdomen och behandlingen vid tumörer i centrala nervsystemet kan ge skador som visar sig i medicinska och funktionsrelaterade svårigheter som första gången kan uppträda sent – långt in i vuxen ålder. För att lära oss mer om de långsiktiga sena komplikationerna av sjukdom och behandling och hur man förebygger dem, och för att patienterna ska få den vård och den hjälp som behövs, är det nödvändigt att en vuxenuppföljning byggs ut. Våra data och vittnesmål från patienter och anhöriga visar att för många är den hjälpen nu otillräcklig. Den finns inte, eller så är den omöjlig att hitta, säger Krister Boman.

Till de mindre kända sena komplikationerna hör ångest, depression och trötthet. Det är inte alls säkert att den allmänna vården gör kopplingen att detta kan ha sitt ursprung i den tidiga cancer.

– Det är viktigt att komma ihåg att de allra flesta av de bestående eller sent uppträdande sena komplikationerna går att behandla eller effektivt reducera med rätt behandling och stödinsatser, när problemen och orsaken väl känns igen. På så sätt kan deras inverkan på hälsa och livskvalitet minimeras, säger Krister Boman.

Drabbades av stroke

För Lena Granlund och hennes familj har hjärntumören fört med sig prövning efter prövning, från att hon fick diagnosen fram till i dag. Den allvarligaste kom som 13-åring, när hon fick en stroke – mest troligt orsakad av försvagade kärl till följd av strålbehandlingen. Lena blev halvsidigt förlamad och satt i rullstol en tid. Föräldrarna fick kämpa för att hon skulle få stöd i skolan, men rektorn ansåg att Lena kunde gå i skolan på heltid bara tre månader efter stroke och menade att skolvaktmästaren kunde fungera som hennes assistent.

– Jag var jättetrött efter min stroke och orkade inte. Till sist var jag nästan aldrig i skolan, säger Lena, som hoppade av i högstadiet efter att ha blivit mobbad under i stort sett hela sin skolgång.

Saknar vänner

– När jag gick i fyran blev jag stoppad av några killar på väg hem från skolan som skrek ”där är den där jävla cancerungen”. Jag gick långa omvägar hem för att slippa möta dem. Lena säger att hon inte har haft några riktiga vänner sedan mellanstadietiden.

Nu har hon en killkompis hon umgås med ibland, men fortfarande är det mamma som står henne närmast och som hon tillbringar mest tid med.

– Jag har gråtit många gånger när jag har sett tjejer gå skrattande bredvid varandra, men jag kan inte bara gå ut på stan och skaffa kompisar åt min egen dotter. Det hade varit skönt att

veta att hon hade haft det bra, att hon gick ut och träffade vännerna när det var fredag. Men hon får inte uppleva det. Det är inte roligt att bara ha mamma, säger Maritha.

Vad skulle du önska för Lena?

– Vänner, vänner. Jag vill inte vara Lenas kompis, jag vill vara hennes mamma.

– Sen skulle jag vilja att hon träffade en kille som är snäll och ser henne som den hon är – en smart tjej – och inte tänker på att hon haltar efter stroke och har problem med en hand. Jag skulle också vilja att hon fick komma ut i vardagslivet. Få uppleva hur det är att gå upp tidigt på morgonen och åka till jobbet.

Gladare igen

Lena säger att hon ser ljusare på framtiden i dag.

– Det går framåt. Jag är inte deprimerad längre, som för några år sedan. Då kände jag mig ensam och allmänt misslyckad. Jag är glad att jag har kommit på att jag vill plugga och det känns som att jag har hittat tillbaka till livet, säger Lena.

I dag arbetar hon tolv timmar i veckan på Resursteamet i Alvik i Stockholm och ska börja läsa på Komvux. Hon fixar det mesta i vardagen själv, men har boendestöd på 1,5 timmar i veckan och får hjälp med storhandling och tvätt.



LENA GRANLUND

Ålder: 20 år.

Gör: Arbetstagare på Resursteamet/ Rehabiliteringsnytt.

Bor: Södermalm i Stockholm.

Familj: Mamma, pappa, två bröder.

Intressen: Musik, film, skriva och läsa.

Diagnos: Optikusgliom, en hjärntumör i synnervskorsningen, år 1996.

Färdigbehandlad: 1997.



MARITHA HULTIN

Ålder: 58 år.

Gör: Administratör.

Bor: Hammarby sjöstad i Stockholm.

Familj: Dottern Lena, sönerna Samuel och Markus.

Intressen: Promenader, hundar, att läsa.

Mindre risker i nya behandlingsprotokoll

Studien ”Long time outcomes of childhood cancer survivors in Sweden” visar att personer som haft hjärntumör som barn, i snitt har lägre medelinkomst och utbildningsnivå än både befolkningen i stort och de som behandlats för andra typer av barncancer.

Krister Boman säger att en del av de sena komplikationerna utgör priset för överlevnad och därför inte går att undvika helt.

– Men i fortsättningen kommer vi att få se en utveckling av mindre riskfyllda behandlingsprotokoll, delvis baserade på den typ av forskning vi bedriver. Den ökande kunskapen om de sena komplikationerna och satsningen på långtidsuppföljning kommer också att leda till bättre och effektivare förebyggande insatsprogram och rehabilitering. Det gör att de sena komplikationernas negativa inverkan på livskvalitet och socioekonomiska konsekvenser kan förebyggas eller minskas. Vi kan se att mycket av den positiva utvecklingen redan sker.

Studier styrker behov av tidiga insatser

Över 1 700 personer som insjuknade i cancer före sin 16-årsdag har deltagit i studien ”Long time outcomes of childhood cancer survivors in Sweden”. Resultatet visar att mer än 15 procent av dem som haft hjärntumör har grundskola som högsta utbildning, att jämföra med 8,8 procent hos befolkningen i stort.

– Den här och likartade studier i andra länder skapar förståelse för att vi behöver riktade tidiga kompensande insatser och en längre uppföljning, som inbegriper vuxen ålder, och i många fall fortsätter livet ut. Studierna bekräftar att det behövs specialkunskap för att känna igen, förebygga och behandla sent uppträdande problem som har sin grund i den ursprungliga cancer och/eller behandlingen, säger Krister Boman, docent vid Karolinska institutet.

Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk: Det behövs specialistkompetens

”Det är svårt att säga vilken instans som är ansvarig för en människas sociala liv, oftast faller ansvaret på frivilligorganisationer. Klart är att försörjningsfrågan är prioriterad, och att den är Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens ansvar. Ju fler överlevarna blir, desto mer ökar behovet av anställda med specialansvar hos myndigheterna.

Den som har varit drabbad av en hjärntumör behöver inte sällan hjälp på flera olika sätt, eftersom sjukdom och behandling dels kan skapa kognitiva utmaningar och dels kan innebära fysiska handikapp.

Det behövs en grupp med specialistkompetens, vilket skulle göra ansökningsproceduren enklare och mer likartad över landet. Det upplever jag inte att den är idag.”