

Remissrunda – Min vårdplan Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali

Här följer patientinformationen till Min vårdplan för Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali. Innehållet har tagits fram av RCC:s nationella arbetsgrupp för Min vårdplan Hypofystumörer för diagnoserna Cushings sjukdom och akromegali.

Remissrundan finns för att profession och patienter ska få tillfälle att kommentera och lämna synpunkter på innehållet i Min vårdplan. Ge gärna konkreta förslag på ändringar och tillägg.

Hur Min vårdplan är strukturerat

I Min vårdplan för Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali finns både generell information och information som är specifik för diagnosen. De diagnosspecifika texterna är märkta med ett "D" framför rubriken. Övriga texter är generella och används för flera diagnoser. Innehållet är språkgranskat enligt riktlinjerna för klarspråk.

Observera att ingen patient ska få all information, utan endast den information som är relevant för individen.

Min vårdplan publiceras digitalt via 1177 i Stöd och behandling. I demonstrationsfilmen ser du hur Min vårdplan ser ut för patienten: [Patientens Min vårdplan, YouTube](#)

Läs mer om vilka onkologiska behandlingsregimer som används till Min vårdplan i Regimbiblioteket: [Kunskapsbanken – Läkemedelsregimer, cancercentrum.se](#)

Innehållet i Min vårdplan Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali utgår från riktlinjer som beskrivs i Nationella vårdprogrammet för Hypofystumörer.

Vi tar tacksamt emot synpunkter på innehållet i Min vårdplan Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali. Du kan bara lämna svar via webbenkäten:

<https://link.webpolsurveys.com/S/F74C5D186DABEFA6>

Vänligen gör inga kommentarer i PDF-dokumentet.

Skicka remissvaret senast **2026-06-12**.

På nationella arbetsgruppens vägnar,

Maria Forsgren handläggare för arbetsgruppen för patientinformation till Min vårdplan Hypofystumörer, Cushings sjukdom och akromegali.

Min vårdplan hypofystumörer



Version 1.0 Senast uppdaterad 2026-02-16

Innehållet är framtaget av Regionala cancercentrum (RCC) nationella arbetsgrupp för patientinformation i Min vårdplan hypofystumörer i samarbete med vårdprogramgruppen. Detta är en opublicerad remissversion.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Kontaktuppgifter, Roller i vården, Ordlista, Inloggad på 1177

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

3. BEHANDLING

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Psykosocialt stöd

Egenvård vid biverkningar och symtom

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG

7. PRAKTISKA RÅD

Ekonomisk ersättning och bidrag

Vård och stöd i hemmet

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Forskning och register

Kontaktuppgifter

REMISSVERSION

(D) Vad är Min vårdplan?

Min vårdplan gör att du kan vara delaktig i din vård så mycket du vill och kan. Innehållet ska alltid utgå från dina behov och aktiveras tillsammans med dig. Syftet är att ge tydlig information och stöd till dig och dina närstående.

I Min vårdplan får du information om din sjukdom, behandling och dina rättigheter. Du får också individuellt anpassade råd om egenvård, alltså vad du kan göra själv för att må bättre och sådant som sjukvården överlåter åt dig att göra. Råden du får i Min vårdplan ska vara kopplade till den planering du och vårdpersonalen gör tillsammans, så att du själv kan medverka på bästa sätt i din rehabilitering. Det ska vara tydligt för dig vilken planering som gäller.

Min vårdplan ska bidra till att du

- känner dig trygg, informerad och delaktig
- har inflytande över det som är viktigt för dig
- förstår vad som händer i din vård och behandling
- vet hur du kan stärka din hälsa före, under, mellan och efter behandlingsperioderna.

Du och kontaktsjuksköterskan, eller annan vårdpersonal, uppdaterar Min vårdplan tillsammans när vården och behandlingen ändras på ett sätt som har betydelse för dig.

Vad innehåller Min vårdplan?

Innehållet i Min vårdplan anpassas efter dina behov och önskemål. Det betyder att alla patienter har olika Min vårdplan. Du kan också bidra själv genom att skatta hur du mår, kommunicera med vårdpersonalen och vara delaktig i planeringen. Viss information är dock alltid med, eftersom den gäller alla som behandlas för din typ av tumörsjukdom.

Informationen i Min vårdplan går att läsa som en bok från början till slut. Men den är mer tänkt som ett uppslagsverk som du kan komma tillbaka till när planeringen eller förutsättningarna ändras, eller när du vill läsa på om någon del.

Vem tar fram Min vårdplan?

Min vårdplan tas fram av Regionala cancercentrum i samverkan, RCC. Innehållet kvalitetsgranskas och uppdateras regelbundet.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller annan vårdpersonal om du undrar över något i Min vårdplan.



Du aktiverar innehåll till Min vårdplan och planerar vården tillsammans med din kontaktsjuksköterska eller annan vårdpersonal.

Inför ditt besök hos vården

Du har rätt att förstå informationen du får och vara delaktig i din vård. Inför besöket kan du skriva ner vad du vill berätta och fråga om. Du kan få hjälp av en tolk om du behöver. Du kan också ta med en närstående som stöd.

Så kan du förbereda dig

Inför ditt besök kan du förbereda dig genom att skriva ner vad du vill berätta och fråga om. Du kan få fylla i ett formulär med frågor om hur du mår inför ditt besök.

Tänk igenom detta före besöket:

- Vilka är dina förväntningar på besöket?
- Är det något särskilt som besvarar dig?
- Vad är viktigt för dig just nu?
- Vilka frågor vill du ha svar på?

Du har rätt att förstå

När du besöker vården är det viktigt att du förstår vad som sägs och vad det innebär. Du har rätt att få information som är anpassad till dig. Du kan till exempel få hjälp av en tolk om du har nedsatt syn eller hörsel, eller om du har svårt att tala eller förstå svenska. Kontakta mottagningen före besöket och säg att du behöver en tolk. Om du har svårt att förstå information på grund av en funktionsnedsättning kan du ibland få hjälp av en arbetsterapeut.

Ha gärna med dig en närstående, som kan vara ett stöd och hjälpa till att komma ihåg vad som sägs. Det är alltid du som bestämmer om dina närstående ska få ta del av informationen. Personalen kommer att fråga vem de får lämna uppgifter till. Avsluta gärna mötet med att repetera vad du har uppfattat och stäm av att du har förstått rätt.

Om du har svårt att förstå informationen i Min vårdplan eller på andra webbsidor kan du använda ett verktyg i webbläsaren för att översätta det du ser på skärmen till ditt språk. Fråga vårdpersonalen hur du kan göra.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Tolkning till mitt språk eller Tolkjänster vid funktionsnedsättning.

Du kan erbjudas ett digitalt vårdmöte

Vissa mottagningar erbjuder digitala vårdmöten. Då kopplar du upp dig via telefon, surfplatta eller dator till ett videosamtal med vården. Ett digitalt vårdmöte fungerar som ett vanligt besök, men du behöver inte åka till sjukhuset för att träffa till exempel din kontaktsjuksköterska, läkare eller fysioterapeut.

Du kan behöva gå igenom undersökningar och provtagningar i anslutning till digitala vårdmöten. I så fall får du veta hur du ska göra.

Du har rätt att vara delaktig

Du har rätt att vara delaktig i din vård och få information om

- ditt hälsotillstånd
- vilka alternativ du har för undersökningar, vård och behandlingar
- vilka för- och nackdelar som finns med olika undersökningar och behandlingar
- när och hur du ska få svar på dina undersökningar och provtagningar

1. MÖTET MED VÅRDEN

- när och hur du kan förvänta dig att få vård och hjälp vid biverkningar och symtom
- vart du ska vända dig om du blir sämre
- vilken vård du kan behöva efter behandlingen och hur uppföljningen ser ut
- vad du kan göra själv eller med hjälp av en närstående eller personlig assistent.

Genom att vara delaktig ökar du möjligheten att påverka och få det stöd du behöver.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Tips inför ditt besök i vården och Videosamtal med vården.

(D) Källkritik

I medier och på internet finns mycket information om sjukdomar men den är inte alltid korrekt. Om du undrar över något du har läst kan du fråga vårdpersonalen. Det du läser i Min vårdplan följer aktuella riktlinjer för svensk sjukvård. En annan bra källa till information är patientföreningar.

Var källkritisk

Det forskas mycket om tumörsjukdomar. Kunskapen om olika typer av diagnoser ökar därför snabbt, liksom tillgången på nya effektiva behandlingar. Men det krävs mycket kunskap för att tolka forskningsresultat. Därför återges slutsatserna från forskningen inte alltid helt korrekt i medierna. Ovetenskapliga och rent felaktiga uppgifter om tumörer och tumörbehandlingar kan också få stor spridning i till exempel sociala medier.

Det är därför viktigt att du tar ställning till om källan till informationen verkar trovärdig och pålitlig. Utvecklingen går också så snabbt att det är viktigt att ta reda på när informationen eller forskningen de hänvisar till publicerades.

Vilka informationskällor finns?

Vården i Sverige utgår från vårdprogram och nationella riktlinjer där aktuell och bästa tillgängliga kunskap finns samlad. Det du läser i Min vårdplan stämmer överens med vad som står i de nationella vårdprogrammen för tumörsjukdomar och ska spegla den vård som ges vid svenska sjukhus. Dessutom är innehållet utvalt så att du bara får den information som är aktuell för dig.

Min vårdplan innehåller även länkar till andra webbplatser med innehåll som är kontrollerat och faktagranskat, till exempel 1177 och Livsmedelsverket.

Ibland vill du kanske läsa mer om sjukdomen. En del läser då direkt i vårdprogrammen eller i nationella kvalitetsregister. Det är viktigt att tänka på att informationen som står där är avsedd för vårdpersonal och beskriver hur det ser ut på gruppnivå. Information från register kan också behöva tolkas i ett sammanhang, till exempel när data samlades in.

Patientföreningarna kan vara en bra källa till information. Ibland kan man via deras webbplatser ställa frågor till en expert eller en chattbot, eller prata med andra som har samma sjukdom. Tänk på att den som svarar på frågorna inte har all information om just dig och din sjukdom och sällan kan ge exakta svar om din situation.

Fråga vårdpersonalen om du är osäker

Fråga gärna vårdpersonalen om du känner dig osäker på något du har läst om sjukdomar, till exempel på internet.

Inloggad på 1177

Min vårdplan är en del av e-tjänsterna på 1177. Där kan du också till exempel se dina bokade tider och läsa din journal. Du väljer själv vilket innehåll du vill se när du är inloggad. Innehållet kan också variera mellan olika regioner och mottagningar.

När du är inloggad på 1177 har du tillgång till tjänster som kompletterar informationen i Min vårdplan. Du kan till exempel

- se dina bokade tider, på de mottagningar som använder denna tjänst och som du eller vården lägger till under rubriken Mottagningar
- hantera dina läkarintyg och läkarutlåtanden
- se och förnya dina recept om mottagningen är ansluten
- se hur långt du har kvar till frikort genom högkostnadsskyddet för läkemedel
- läsa delar av din journal.

Du väljer vilket innehåll du vill se

Du kommer aldrig direkt in i något av dessa system när du loggar in på 1177. Innehållet ligger dolt under olika ikoner eller flikar och du väljer aktivt vad du vill se.

Det varierar mellan olika regioner hur mycket och vilken information man kan se inloggad på 1177. Fråga vårdpersonalen om du undrar vilka tjänster som erbjuds. Vissa regioner använder andra appar och system som kan vara kopplade till 1177 eller användas fristående.

Viktigt att veta när du läser din journal

När du söker och får vård dokumenteras det i en journal. Syftet är att vårdpersonalen ska få tillräckligt med information om dig och din vård, så att vården blir så bra och säker som möjligt. Journalen är ett arbetsredskap för vårdpersonalen och kan därför vara svår att förstå.

När du öppnar Journalen i 1177 kan du välja att se även det nyaste innehållet som kanske inte har hunnit vidimeras, alltså kontrolleras, av den ansvariga vårdpersonalen. Den kan också innehålla ny information som du ännu inte har hunnit få höra av vårdpersonalen.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har frågor eller tankar om något du har läst i din journal.

Som vårdnadshavare kan du vara ombud och läsa barnets journal tills barnet har fyllt 13 år. Därefter kan du få förlängd tillgång i samråd med vården. Ungdomar kan själva läsa sin journal från 16 års ålder.

► Logga in på 1177.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Boka, omboka eller avboka tid och Läs din journal via nätet.

(D) Roller i vården

I vården kan du möta personal med många olika roller. Här kan du läsa om olika roller vårdpersonalen kan ha.

Allmänläkaren är specialist i allmänmedicin och arbetar på vårdcentralen. När du inte behöver specialiserad sjukvård ska du få en remiss till din läkare på vårdcentralen. Allmänläkaren har det medicinska huvudansvaret för det som inte rör din specialiserade vård. Allmänläkaren kallas även distriktsläkare eller husläkare.

Arbetsterapeuten kan stödja dig i att hitta nya sätt att göra saker i vardagen som du kan uppleva utmanade eller som du inte kan utföra. Det kan till exempel handla om anpassningar hemma, hjälpmedel för att underlätta eller strategier för att fördela din energi under dygnet.

AT-läkaren är en grundutbildad läkare som arbetar under handledning för att få sin läkarlegitimation.

Barnendokrinologen är en endokrinolog som arbetar med barn och ungdomar. Barnendokrinologen bedömer tillväxt, pubertetsutveckling och hormonbehandling hos barn med hypofystumör.

BT-läkaren är en legitimerad läkare som är i början av sin specialistutbildning.

Dietisten är specialiserad på att ge råd och stöd om mat och näring. Dietisten kan även skriva ut kosttillskott när den vanliga maten inte räcker till.

Distriktssköterskan är en specialistsjuksköterska som du träffar på vårdcentralen, hälsocentralen eller hemma. Du kan få hjälp med bland annat sprutor, omläggning och provtagning. Distriktssköterskan kan även stödja dig att leva hälsosamt under och efter behandlingen.

Endokrinologen är en läkare som är specialiserad på hormonsjukdomar. Endokrinologen utreder och följer dina hormoner, tolkar provsvar och ger råd om läkemedelsbehandling eller vidare utredning vid hypofystumör.

Fysioterapeuten, även kallad **sjukgymnasten**, ger råd och stöd om fysisk aktivitet, balans, smärta och andningsbesvär. Fysioterapeuten kan också skapa träningsprogram som är anpassade till dig.

Kirurgen är en läkare som är specialiserad på operation och ansvarar för vården före och efter en operation.

Klinisk apotekare eller **klinisk farmaceut** ger råd om ordinationer och hantering av läkemedel.

Klinisk genetiker är en specialist som utreder om en sjukdom kan bero på ärftliga orsaker. En klinisk genetiker kan ge genetisk vägledning, föreslå genetiska tester och hjälpa till med familjeutredning.

Kontaktsjuksköterskan har specialistkunskaper om din sjukdom. Hen stöttar dig och dina närstående med information, råd och samtal om din diagnos, behandling, rehabilitering och uppföljning. Du och din kontaktsjuksköterska går tillsammans igenom planeringen av din vård. Kontaktsjuksköterskan förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper inom vården när det behövs, informerar om nästa steg och ansvarar för att lämna över information till andra vårdgivare du träffar, till exempel andra sjukhus, vårdcentraler eller hemtjänsten. Du kan ha fler än en kontaktsjuksköterska om du får flera behandlingar för din sjukdom.

Kuratorn ger samtalsstöd och kan hjälpa dig och dina närstående att hantera situationen känslomässigt. Kuratorn kan även vägleda dig vidare om du behöver hjälp med ekonomin eller behöver komma i kontakt med myndigheter.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Läkaren är ytterst ansvarig för att planera utredningen, ställa diagnos och behandla sjukdomen och ska informera dig om varje steg. Läkaren kallas ibland för PAL, patientansvarig läkare.

Narkosläkaren, även kallad **anestesiologen**, är specialiserad på att söva och övervaka dig under och efter en operation eller undersökning i narkos.

Neurokirurgen är en kirurg som är specialiserad på operationer i hjärnan och området kring hypofysen. Neurokirurgen planerar och utför operationer för att ta bort eller minska tumören.

Neurooftalmologen är en ögonläkare med specialistkunskap om sjukdomar i synbanorna. Neurooftalmologen undersöker din synskärpa och ditt synfält och bedömer om tumören påverkar synen.

Neuropsykologen är en psykolog med specialistkunskap om hjärnans funktioner. Neuropsykologen gör tester av minne, uppmärksamhet och tänkande och föreslår anpassningar och rehabilitering vid kognitiva svårigheter.

Neuroradiologen är en röntgenläkare med särskild kunskap om undersökningar av hjärnan. Neuroradiologen tolkar bilder från magnetkameraundersökning och skiktröntgen och beskriver tumörens storlek och läge.

Onkologen är en läkare specialiserad på tumörsjukdomar och arbetar med medicinsk behandling och strålbehandling.

Patologen är en läkare som undersöker vävnad i mikroskop efter en operation. Patologen fastställer tumörtyp och ger underlag som kan påverka fortsatt behandling.

Psykologen och **psykoterapeuten** kan ge samtalsstöd och hjälper dig och dina närstående att hantera situationen känslomässigt.

Rehabiliteringskoordinatorn stöttar sjukskrivna patienter med samordning och kontakt med arbetsgivare, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Röntgenläkaren eller **radiologen** är specialiserad på att tolka röntgenbilder.

Sexologen eller **sexualrådgivaren** kan ge råd om sex och stödja sexuell rehabilitering.

Sjuksköterskan har specialistkompetens inom omvårdnad och arbetar med att förbättra, återställa och bevara god hälsa.

Specialistsjuksköterskan är en sjuksköterska med specialistkompetens inom ett område.

ST-läkaren är en legitimerad läkare som gör sin specialisttjänstgöring.

Undersköterskan och **vårdbiträdet** ansvarar för praktisk omvårdnad.

(D) Ordlista

I vården kan du möta ord du inte känner igen. Här förklaras några av de vanligaste orden.

ACTH: Adrenokortikotropt hormon. Ett hormon som bildas i hypofysen och styr utsöndringen av kortisol från binjurarna.

ADH: Antidiuretiskt hormon. Ett hormon som bildas i hypotalamus och frisätts via hypofysen. ADH hjälper kroppen att koncentrera urinen.

Adrenalektomi: En operation där en eller båda binjurarna tas bort.

Agraff: Klämman av metall för att stänga ett operationssår.

Akromegali: En sjukdom som beror på att kroppen producerar för mycket tillväxthormon (GH) från hypofysen. Det leder till att bland annat händer, fötter och ansiktsdrag växer långsamt och kan förändras.

Anamnes: Sjukdomshistoria.

Anestesi: Att inte känna. Ofta i betydelsen narkos, sövning.

Benign: Godartad, alltså inte cancer.

Biopsi: Prov från organ eller vävnad som undersöks i mikroskop av en läkare som kallas patolog.

Cushings sjukdom: För höga nivåer av kortisol i kroppen, orsakade av en ACTH-producerande tumör i hypofysen.

Cushings syndrom: Ett tillstånd med flera olika symptom, där kroppen har för höga nivåer av kortisol. Tillståndet kan uppstå av flera olika orsaker. Vanligast är att det orsakas av behandling med läkemedel som innehåller kortison. Det kan även bero på att kroppen, av olika anledningar, producerar för höga nivåer av kortisol.

Datortomografi, skiktröntgen, DT eller CT: Röntgenundersökning som skapar detaljerade bilder av kroppens organ.

Dexametasonhämningstest: Ett test där du får ett läkemedel som heter dexametason, för att se hur kroppens produktion av kortisol påverkas. Testet används vid utredning av överproduktion av kortisol, till exempel vid misstanke om Cushings sjukdom.

Dränage: Tunn slang som leder bort vätska från till exempel ett operationsområde.

Egenvård: Sådant du kan göra själv eller med hjälp av en närstående eller personlig assistent. Det kan vara saker du själv kan göra för att må så bra som möjligt, till exempel pröva avslappningsövningar mot sömnbesvär. Det kan också vara uppgifter som sjukvården överlåter åt dig, till exempel ta blodförtunnande sprutor.

Fatigue: En särskild trötthet som du inte kan vila bort. Kan uppstå i samband med sjukdom och behandling.

Fertilitet: Förmågan att få biologiska barn.

FSH: Follikelstimulerande hormon. Ett hormon som stimulerar utvecklingen av äggblåsor i äggstockarna och testiklarnas spermieproduktion.

GH: Tillväxthormon (growth hormone). Ett hormon som bildas i hypofysen och styr kroppens tillväxt och ämnesomsättning.

Gray, Gy: Enhet för att mäta strålningsdos.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Hereditet: Ärftlighet.

Hormonell behandling, endokrin behandling eller antihormonell behandling: Läkemedel som blockerar effekten eller minskar nivåerna av vissa hormoner.

Hypofys: En liten körtel på hjärnans undersida som producerar och frisätter hormoner, bland annat tillväxthormon, ACTH och prolaktin. Hypofysen styr många av kroppens andra hormonproducerande organ.

Hypofysadenom: En godartad tumör (knöl) som utgår från celler i hypofysen.

Hypofysapoplexi: Ett hastigt insjuknande med blödning eller infarkt (syrebrist) i en hypofystumör. Det kan ge plötslig svår huvudvärk, synpåverkan och ibland påverkan på hormonbalansen.

Hypofyssvikt: Innebär att hypofysen inte längre kan bilda tillräckligt med ett eller flera hormoner som kroppen behöver.

Hypofystumör: En knöl i hypofysen. De flesta hypofystumörer är godartade och växer långsamt, men de kan ändå påverka hormonbalansen och närliggande vävnad.

Hyponatremi: Ett tillstånd med obalans mellan mängden natrium och vätska utanför cellen, med för låga nivåer av natrium. Hyponatremi kan göra att du behövas vårdas inneliggande på sjukhus.

Hypotalamus: En liten körtel som sitter i hjärnans bas och tar emot information från hjärnan om vad kroppen behöver. Hypotalamus har kontakt med hypofysen. Informationen som når hypotalamus styr vilka hormoner och hur mycket hormoner som hypofysen ska skicka ut.

IGF-1: Insulinliknande tillväxtfaktor I. Ett hormon som bildas huvudsakligen i levern och frisätts via stimulering av tillväxthormon. Mäts vid utredning av akromegali och tillväxthormonrubbingar.

Intravenös: När till exempel läkemedel, näring eller annan vätska ges i ett blodkärl.

Kirurgi: Operation.

Komplementär och integrativ medicin, KIM: Ett samlingsnamn för många olika metoder som oftast inte används inom den vanliga hälso- och sjukvården men som kan komplettera den, till exempel yoga, akupunktur, naturläkemedel och vitaminer. Kallades tidigare alternativ medicin.

Kortisol: Ett livsviktigt hormon som frisätts från binjurarna via stimulering med ACTH från hypofysen. Normalt är dygnsvariationen stor med höga nivåer på morgonen och låga nivåer på natten.

Kortison: Läkemedel som används för att dämpa inflammation eller ersätta kortisolbrist. Kortison omvandlas till kortisol, framför allt i levern.

LH: Luteiniserande hormon. Ett hormon som bildas i hypofysen och stimulerar ägglossningen och testiklarnas produktion av testosteron.

Likvor eller cerebrospinalvätska: En färglös vätska som fyller hjärnans hålrum och flödar runt kring hjärnan och i ryggmärgen. Kallas även ryggmärgsvätska eller ryggvätska.

Malign: Elakartad, alltså cancer.

Magnetkameraundersökning eller magnetresonanstomografi, MRT: Undersökning som ger detaljerade bilder av kroppens organ. Utförs med hjälp av ett magnetfält och radiovågor.

Makroadenom: En typ av hypofysadenom som är större än 1 centimeter i diameter.

Mikroadenom: En typ av hypofysadenom som är mindre än 1 centimeter i diameter.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Multidisciplinär konferens, MDK: Ett möte där läkare och andra professioner med olika medicinska specialiteter diskuterar och tar fram förslag på bästa utredning, behandling och uppföljning.

Ny medicinsk bedömning, second opinion: Sjukdomen bedöms på nytt av en annan läkare, för att komplettera den första bedömningen.

Närstående: Person som du anser dig ha en nära relation till.

Oxytocin: Ett hormon som spelar viktig roll vid förlossning och amning. Frigörs även vid beröring och ökar känslan av närhet, lugn och ro.

Palpabel: Som går att känna med händer och fingrar.

Patologisk anatomisk diagnos, PAD: Sammanfattande iakttagelser utifrån en mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov.

Perifer venkateter, PVK: En tunn slang som läggs in i ett ytligt blodkärl. Används bland annat för att kunna ge läkemedel, blod eller näring direkt i blodet eller ta blodprover.

PET-kameraundersökning, PET-DT eller PET-CT: En undersökning som med ett radioaktivt ämne gör att tumörens celler och inflammatoriska celler syns tydligare.

Postoperativ: Efter operation.

Prehabilitering: Förebyggande insatser kring fysisk förmåga, näring, levnadsvanor och stöd från omgivningen. Detta kan öka möjligheterna att klara av behandlingen.

Preoperativ: Före operation.

Progress: Att tumören blir större. Det kan även betyda att hormonproduktionen ökar.

Prolaktin: Ett hormon som bildas i hypofysen och som bland annat styr produktionen av bröstmjolk efter förlossning.

Prolaktinom: En godartad tumör i hypofysen som bildar prolaktin och kan ge symtom som menstruationsrubbningsar eller mjölkavsöndring.

Recidiv: Återfall.

Remission: Att tumören har minskat eller minskad aktivitet, till exempel att hormonproduktionen har minskat.

Rehabilitering: Insatser som ska förebygga och minska biverkningar av sjukdom och behandling. Insatserna ska ge dig och dina närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

SIADH: Syndrome of inappropriate ADH-secretion; inadekvat ADH-sekretion.. Ett tillstånd där kroppen producerar för mycket ADH, vilket kan leda till att för mycket vatten sparas och natriumnivån i blodet blir låg.

Somatostatinanaloger: Läkemedel som efterliknar kroppens eget hormon somatostatin och används för att minska produktionen av vissa hormoner, som vid behandling av akromegali eller vissa tumörer.

Strålbehandling, radioterapi – yttre: Joniserande strålning som ges via en apparat som riktar strålning mot tumören från kroppens utsida.

Synfält: Hur stort område du kan se när du tittar rakt fram utan att röra ögonen.

Synfältsundersökning används för att upptäcka synbortfall, till exempel vid tumörer nära synnerven.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Testosteron: Ett könshormon som finns hos både män och kvinnor, men män har betydligt högre nivåer. Det styr utvecklingen av manliga egenskaper som ansiktsbehåring, muskelmassa och sexuell lust.

Transsfenoidal kirurgi: Operation via näsan och bihålorna.

Transkraniell kirurgi: Operation genom ett snitt i skallbenet, det vill säga via hjärnans övre del. Denna metod används om tumören sitter så till att det inte går att operera genom näsan eller om tumören har vuxit ut mot hjärnans sidor eller ovanför synnerven.

Trimester: En graviditet delas in i 3 olika trimestrar där varje period präglas av olika utvecklingsfaser för fostret och förändringar för den gravida kroppen.

TSH: Tyreoideastimulerande hormon. Ett hormon som påverkar sköldkörteln att tillverka hormonet tyroxin som reglerar kroppens ämnesomsättning.

T3: Trijodtyronin. Ett hormon från sköldkörteln som tillsammans med T4 reglerar kroppens ämnesomsättning. Hormonproduktionen styrs av TSH från hypofysen.

T4: Tyroxin. Ett hormon från sköldkörteln som tillsammans med T3 reglerar kroppens ämnesomsättning. Hormonproduktionen styrs av TSH från hypofysen.

Tumör: En knöl som beror på att celler har börjat föröka sig.

Ultraljud: Undersökning med ljudvågor som ger en bild av inre organ och vävnader.

Vårdcentral, hälsocentral, husläkarmottagning eller distriktsläkarmottagning: Mottagning inom primärvården.

Vårdprogram: Nationella riktlinjer som anger hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa sätt. Riktlinjerna bygger på forskning, kunskap och samsyn inom hälso- och sjukvården.

Vävnad: Celler med liknande utseende och samma egenskaper som tillsammans bygger upp kroppens olika delar.

Östradiol: Ett könshormon som finns hos både män och kvinnor, men kvinnor har betydligt högre nivåer. Hormonet bildas i kroppen framför allt under de år då en kvinna kan få barn. Det styr menscykeln, hjälper kroppen att bli gravid, håller skelettet starkt och påverkar hjärtat och hjärnan.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Vad är viktigt för mig?

Syftet med Min vårdplan är att du ska känna dig trygg, informerad och delaktig i din vård. Min vårdplan ska utgå från dina behov. Därför vill vi att du skriver vad som är viktigt för dig. Du kan fylla i formuläret när som helst när du vill berätta för vården vad som är viktigt för dig, eller om någonting har ändrats.

Datum:

Detta är viktigt för mig:

REMISSVERSION

(D) Utredning av hypofystumörer

Vid en utredning får du genomgå olika undersökningar och provtagningar. Resultatet diskuteras av flera specialister. Därefter får du veta eventuell diagnos och rekommenderad behandling.

Utredningen görs för att din läkare ska kunna ställa diagnos och rekommendera en behandling som passar dig. Den används också för att se vilka insatser du eller dina närstående behöver för att må så bra som möjligt under din behandling.

Vanliga undersökningar och provtagningar

Ett vanligt upplägg är att genomgå följande:

- klinisk undersökning, till exempel att läkaren lyssnar på hjärta och lungor, tittar på huden och känner på kroppen
- blodprover inklusive hormonprover
- vävnadsprover vid behov
- magnetkameraundersökning (MR) av området kring hypofysen
- ögonundersökning med synfältsprov
- datortomografi (DT) i vissa fall.

Du kan behöva gå igenom fler undersökningar och provtagningar. Vilka som blir aktuella för dig beror på vilka symtom du har och resultatet av de undersökningar som har gjorts.

Du kan bli kallad till undersökningar och besök med kort varsel. Det är därför viktigt att du meddelar vården dina aktuella kontaktuppgifter.

Specialister diskuterar resultatet vid en konferens

När alla svar är klara diskuteras de vid en multidisciplinär konferens (MDK). För hypofystumörer deltar ofta neuroradiolog, neurokirurg, sjuksköterska och endokrinolog.² Vid behov medverkar även en neurooftalmolog (ögonspecialist), patolog och öron-näsa-halsläkare. Om strålbehandling är aktuell deltar en erfaren onkolog.

När får jag resultatet?

När utredningen börjar ska du få veta ungefär när du får resultatet av utredningen och den multidisciplinära konferensen. Resultatet får du vid ett läkarbesök, och du och läkaren diskuterar då gemensamt nästa steg.

Om du har synproblem eller synfältsbortfall kommer du snabbt att få bedömning och remiss för bilddiagnostik, till exempel undersökning med magnetkamera. Det beror på att synpåverkan kan kräva snabb åtgärd.³

(D) Att vänta på besked och eventuell behandling

Under en utredning kan du få vänta en tid på besked om vilken sjukdom det är och vilken behandling du ska få. Det kan vara jobbigt även om utredningen går helt enligt plan, och oavsett om sjukdomen är allvarlig eller inte. Det finns saker du kan göra själv för att hantera oro under väntetiden.

Det kan behövas många undersökningar för att ställa diagnos

För att kunna ge bästa behandling är det viktigt med en korrekt diagnos. Ibland är det svårt att hitta rätt diagnos och man behöver göra flera undersökningar. Det kan också ta olika lång tid innan svaren på undersökningarna kommer. Vissa prover eller undersökningar kan även behöva kompletteras eller göras om för att få ett tydligt svar. Hur många undersökningar du behöver genomgå och hur lång tid utredningen tar säger ingenting om hur sjuk du är.

Om en hypofystumör misstänks tar man ofta blodprov för att kontrollera hormonnivåer, gör en magnetkameraundersökning (MR) av hypofysen och eventuellt en ögonundersökning för att kontrollera synen.¹

Om undersökningarna visar andra sjukdomar än hypofystumören kommer vården att följa upp det också.

Vid en misstänkt hypofystumör diskuteras ofta ditt fall på en multidisciplinär konferens (MDK) där endokrinolog, sjuksköterska, neurokirurg och neuroradiolog brukar medverka.²

När diagnosen är fastställd planerar och beslutar du tillsammans med din läkare när behandlingen ska påbörjas. Hur länge du får vänta på behandling ska avgöras av sjukdomen och vad som är den bästa behandlingen av den.

Om det tar längre tid eller om dina symtom blir värre

Om du har symtom som ändras eller blir värre eller om du får nya symtom, hör av dig till din sjuksköterska eller annan fast vårdkontakt.

Kontakta vården omedelbart om du får förändrad syn, dubbelseende eller andra nya ögonsymtom.³

Om behandlingen inte startar inom utlovad tid eller om du upplever att det tar för lång tid, vänd dig i första hand till din sjuksköterska. Läs mer om hur du gör när du inte är nöjd med vården i kapitlet Mina rättigheter som patient.

Utredningen kan väcka oro

När du utreds för en sjukdom är det normalt att känna oro och få tankar och känslor kring liv och död. Det kan vara många funderingar som väcks. Det kan också vara praktiska saker som oroar, som ekonomin eller vem som tar hand om det du brukar göra om du inte orkar. En del känner också oro kring att behöva gå igenom olika undersökningar och behandlingar. Oron kan göra att du sover sämre eller får svårare att koncentrera dig eller minnas saker. Aptiten kan också bli annorlunda.

Detta brukar kallas en krisreaktion. Den kan ge olika symtom och vara olika svår att ta sig igenom. En kris går alltid över, även om det kan ta olika lång tid. Under tiden finns det saker du kan göra för att må bättre.

Vad kan jag göra själv?

- Fortsätt med dina vanliga rutiner och aktiviteter så mycket du kan och orkar.
- Fysisk aktivitet, att vara utomhus och att äta bra mat kan göra dig lugnare och ge bättre sömn. Det är dessutom bra förberedelser för en eventuell kommande behandling.
- Fundera på vad som är viktigt för dig och ger dig lugn och kraft, och försök att göra mer av det.
- Om du oroar dig mycket, gör något för att bryta oron. Du kan till exempel läsa en bok, ringa en vän eller gå en promenad.
- Prata med någon du känner som du har förtroende för. Om du hellre vill prata med någon utomstående, fråga din kontaktsjuksköterska som kan hjälpa dig att få samtalsstöd.
- Om dina närstående får veta att du utreds för en allvarlig sjukdom kan de stödja dig bättre. Om du är osäker på vad du ska berätta, fråga vårdpersonalen om råd. De kan också prata med och ge stöd till dina närstående.
- Tänk på att vården ofta ringer från dolt nummer och att du kan bli kallad till undersökningar och provtagningar med kort varsel. Se därför till att du har lämnat aktuella kontaktuppgifter och att du har aktiverat aviseringar i 1177 eller andra digitala tjänster som vården använder.

Skaffa dig den kunskap du behöver

- Det finns mycket information om hypofystumörer och andra sjukdomar på internet. Pålitlig information finns bland annat här i Min vårdplan. Fråga gärna vårdpersonalen om du har frågor om sådant du läser på nätet. Läs mer i modulen Mötet med vården under rubriken Källkritik.
 - Fundera på om du vill läsa på mer om sjukdomen som du kanske har, eller om du mår bättre av att låta bli. Är du en person som blir lugnare eller mer orolig av information?
- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Att känna oro inför ett vårdbesök.
- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på att vara orolig och Att hamna i kris.

Vad bör jag vara försiktig med?

- Om du funderar på att pröva alternativa behandlingar, berätta alltid detta för din kontaktsjuksköterska eller annan vårdkontakt. Vissa naturläkemedel kan påverka både sjukdomen, resultatet av prover och undersökningar, och effekten av behandlingen. Läs mer om alternativa metoder i modulen Behandling, under rubriken Komplementär, alternativ och integrativ medicin.
- Använd inte nikotin, tobak, alkohol eller andra droger för att lindra oro. Detta påverkar din hälsa negativt och kan på sikt öka oro och ångest istället för att lindra.

När ska jag kontakta vården?

- Om du känner stark oro som du inte kan hantera själv.
- Om du har symtom som ändras eller blir värre, eller om du får nya symtom.

(D) Synnervskorsningen och synbanorna

En tumör i hypofysen kan trycka mot nerver som påverkar synen och ögats muskler. Det kan ge besvär som synfältsbortfall och dubbelseende. Du blir undersökt av en ögonläkare om man misstänker att din tumör kan påverka synen eller ögonen.

Synnervskorsningen är en plats i hjärnan där synnerverna från dina ögon möts och delvis korsar över till motsatt sida. Den ligger strax ovanför hypofysen, vilket är viktigt eftersom en tumör i hypofysen kan påverka synnervskorsningen och synbanorna.

Små tumörer i hypofysen påverkar inte synen, medan stora tumörer kan göra det.

Påverkat synfält

Om du har en tumör som trycker på synnervskorsningen kan du bland annat få påverkan på synfältet. Det betyder att delar av det du ser kan försvinna eller bli suddigare, ofta i ytterkanterna av synfältet. För vissa märks detta genom att det blir svårare att se åt sidorna, eller att du får problem att uppskatta avstånd, känna igen personer eller orientera dig i rummet.

Påverkan på ögats muskler

Ibland kan tumören påverka nerver som styr musklerna i ögat. I så fall kan du få dubbelseende, hängande ögonlock eller förändringar i pupillens storlek. Denna påverkan kan komma smygande och vara svår att upptäcka själv i början.

Synundersökning kan behövas

Du blir undersökt av en ögonläkare om man misstänker påverkan på synen eller om det syns en tumör på röntgen i närheten av synnervskorsningen. Vid synundersökningen testas både synskärpa, synfält och ibland ögonens rörelser. Ofta används synfältsmätning för att ta reda på om synnervskorsningen är påverkad. Ibland tar man även bilder eller gör andra undersökningar för att följa synens utveckling över tid.

Berätta om du får förändrad syn

Det är bra att känna till att synskador som har orsakats av tryck på synnervskorsningen kan återhämta sig om tumören behandlas i tid, men ibland kan vissa förändringar bli bestående.¹ Därför är det viktigt att berätta för din behandlande läkare om du märker av någon förändring av synen under utredning eller behandling.

(D) Sinus cavernosus och ögonrörelsenerverna

En tumör i hypofysen kan trycka mot nerver som styr ögonens rörelser. Det kan ge besvär som nedsatt rörlighet och känsel i ögonen. Du blir undersökt av en ögonläkare om man misstänker att din tumör kan påverka ögonen.

Sinus cavernosus är ett område, blodfyllda hålrum, som finns på varsin sida om hypofysen. I detta område går flera viktiga nerver som styr ögonens rörelser. Dessa nerver ser till att du kan rikta blicken åt olika håll och att ögonlocken kan öppnas och slutas som vanligt.

När en tumör växer i eller nära hypofysen kan den ibland trycka mot dessa nerver. Om det händer kan du märka besvär med att röra ögonen, att ögonlocket hänger ner eller att du ser dubbelt. Du kan också uppleva nedsatt känsel runt eller i ögat.

Ögonundersökning kan behövas

Det är ovanligt att hypofystumörer påverkar ögonrörelsenerverna just i sinus cavernosus, men det kan förekomma. Det gäller särskilt om tumören är större eller växer åt sidan från hypofysen.¹

Om du får några av dessa symtom får du oftast snabbt göra en särskild ögonundersökning.¹ Vid misstanke om påverkan kan du även behöva en bilddiagnostisk undersökning med till exempel magnetkamera.

Berätta om du får besvär med ögonen

Berätta alltid för ditt vårdteam om du får nya besvär med ögonrörelser, dubbelseende eller förändringar av ögonlocken. Då kan utredning och eventuell behandling sättas in i tid.

(D) Hypofysen

Hypofysen är en körtel i hjärnan som styr många av kroppens hormoner. En tumör i hypofysen kan störa kroppens förmåga att bilda och släppa ut hormoner. Den kan också påverka synen, eftersom hypofysen ligger nära det område i hjärnan där synnerverna korsas.

Hypofysen är en liten, ärtformad körtel som ligger på undersidan av hjärnan bakom näsroten. Hypofysen spelar en viktig roll för många av kroppens funktioner, eftersom den bildar flera olika hormoner som behövs för att kroppen ska fungera normalt.

Genom att bilda och släppa ut hormoner hjälper hypofysen till att styra andra körtlar i kroppen, till exempel sköldkörteln, binjurarna, äggstockarna och testiklarna. Hormoner från hypofysen är också viktiga för tillväxt, ämnesomsättning, fertilitet och vätskebalans.

Tumörer i hypofysen kan ge olika symtom

En tumör i hypofysen kan antingen i sig överproducera ett av hypofysens egna hormoner eller inte producera något hormon. Om det är en stor tumör kan den också trycka på hypofysen så att hypofysens egen förmåga att bilda och släppa ut hormoner hämmas. Det kan leda till olika symtom.

Hypofystumörer kan ibland ge symtom som påverkar synen, eftersom hypofysen ligger nära synnervskorsningen. I vissa fall görs därför synundersökningar för att ta reda på om synen är påverkad.

Även godartade tumörer behöver följas

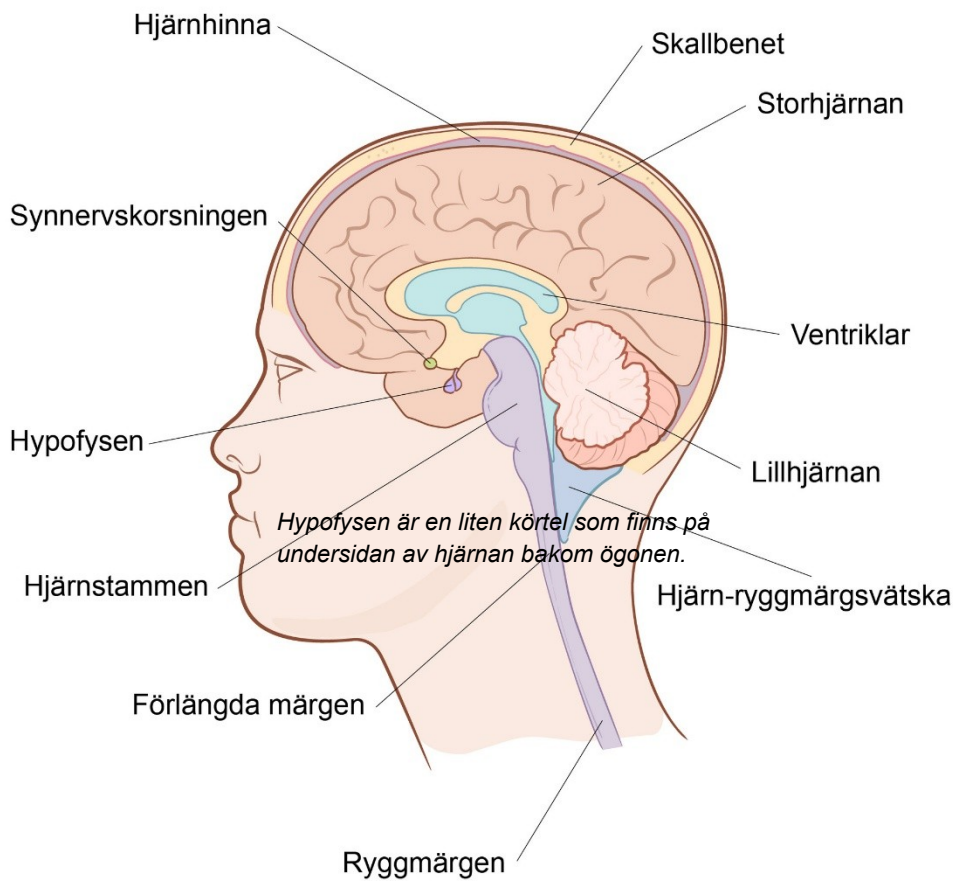
Nästan alla tumörer i hypofysen är godartade och växer långsamt. De behöver ofta bedömas och följas upp för att ta reda på om de ger besvär och om behandling behövs.

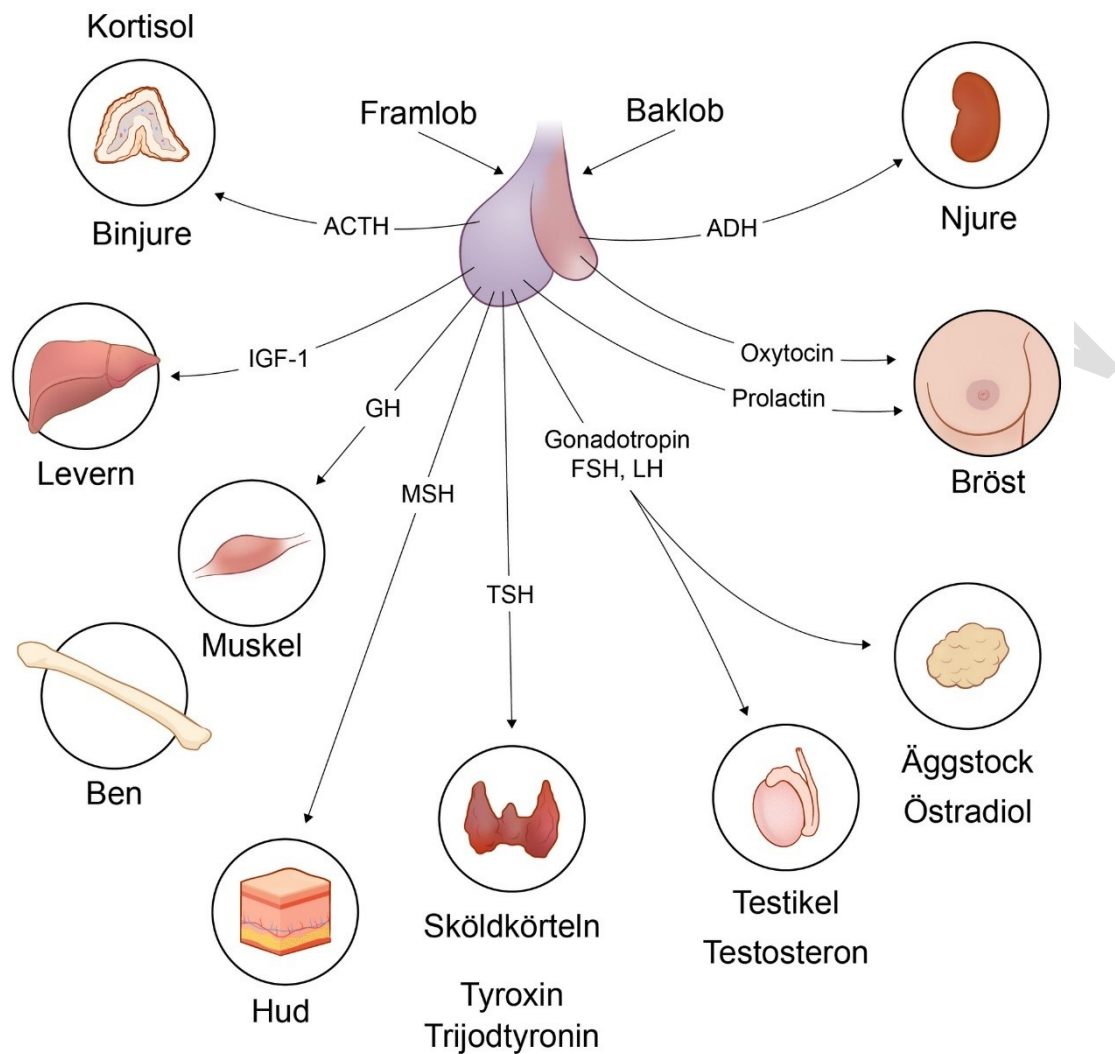
Under utredningen kan du behöva lämna prover och genomgå undersökningar för att se hur hypofysen fungerar och om andra delar av kroppen påverkas. Om en tumör upptäcks i hypofysen görs oftast en utvärdering av hormonbalansen och en bilddiagnostisk undersökning, till exempel med magnetkamera.

Om du har frågor om hypofysen eller vill veta mer om din utredning kan du alltid vända dig till din läkare eller kontaktsjuksköterska.

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos





Hypofysens hormoner påverkar och styr olika organ i kroppen.

(D) Hypofystumörer

En tumör i hypofysen är oftast godartad. Den kan påverka kroppens produktion av hormoner och synen men ger ibland inga symtom alls. De flesta kan leva ett bra liv med behandling och uppföljning.

Hypofysen är en liten körtel som sitter på undersidan av hjärnan, bakom ögonen. Hypofysen tillverkar och frisätter hormoner. Många av dessa hormoner styr kroppens övriga hormonproduktion. En tumör i hypofysen kan orsaka störningar som leder till för höga eller för låga hormonnivåer.

Hypofystumörer är ovanliga. Den absolut vanligaste formen av tumör i hypofysen är ett godartat hypofysadenom, en godartad förändring som inte är cancer. Den sprider sig inte till andra delar av kroppen. Tumören kan finnas under lång tid utan att ge symtom.

Hypofystumörer kan uppstå i olika åldrar, men de flesta får diagnosen i vuxen ålder.¹ Tumörerna kan förekomma även hos barn och ungdomar, men det är väldigt sällsynt.²

Orsaken är oftast okänd

Oftast går det inte att säga varför någon får en hypofystumör. De uppstår nästan alltid utan känd orsak och kallas då sporadiska tumörer.

Symtomen varierar

Vilka symtom du får beror på hur stor tumören är, vilken typ av tumör det är och om den påverkar hypofysens funktion och dess hormoner. Många får inga symtom alls, särskilt om tumören är liten och inte producerar några hormoner.

Vanliga symtom kan vara dessa:

- synpåverkan, till exempel synfältsbortfall eller synnedsättning (om tumören trycker mot synnerven)
- huvudvärk
- trötthet eller nedsatt ork
- störningar i hormonbalansen, som kan leda till exempelvis störd menstruation hos kvinnor, minskad sexlust, viktförändringar eller nedsatt fertilitet.

Läs mer om specifika symtom under din diagnos.

Ärftlighet är ovanligt

I de allra flesta fall är hypofystumörer inte ärftliga.³

Hos en liten del, omkring fem av hundra, uppstår sjukdomen i en familj och kan då vara kopplad till vissa genetiska förändringar.³

Om du får din diagnos i unga år eller om det finns andra i familjen med liknande sjukdom kan du erbjudas en utredning för att ta reda på om det finns en ärftlig orsak. I de allra flesta fall finns dock ingen ärftlighet, och de flesta som får en hypofystumör har inga närstående med samma sjukdom.

Prognosen är oftast god

De allra flesta hypofystumörer är godartade och växer långsamt eller slutar att växa efter en tid.⁴ Många tumörer kan behandlas så att du kan leva ett bra liv, ibland utan några symtom alls. De

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

flesta som behandlas för hypofystumörer blir bättre eller får hjälp att hantera de besvär som kan uppstå.

En mindre andel, framför allt större tumörer, kan behöva mer omfattande behandling eller uppföljning. Uppföljningen anpassas efter tumörens typ, storlek och hur du mår.

REMISSVERSION

(D) Akromegali

Vid akromegali bildas en tumör i hypofysen som producerar för mycket tillväxthormon. Det kan göra att unga personer växer på längden, medan vuxna kan få till exempel större händer och fötter. Sjukdomen går att behandla men behöver ofta följas hela livet.

Ordet akromegali kommer från grekiskans ord "akro", som betyder spets eller ände, och "megali", som betyder stor. Vid akromegali bildas för mycket tillväxthormon vilket orsakar de typiskt kroppsliga förändringar som gett namn åt sjukdomen.

Sjukdomen kallas även GH-producerande hypofystumör. Tumören är nästan alltid godartad, mycket sällan elakartad.

Varje år får ungefär fyra personer per miljon invånare diagnosen akromegali. De flesta är i medelåldern, men även yngre kan få sjukdomen. Den är lika vanlig hos män som kvinnor.

Vid diagnos är det vanligt att tumören är större än en centimeter, så kallat makroadenom.

Orsaken är oftast okänd

Vid denna sjukdom bildas en godartad tumör i hypofysen. Tumören tillverkar för mycket tillväxthormon, även kallat growth hormone, GH.

Varför dessa tumörer uppstår vet man oftast inte. Ibland finns det ärftliga faktorer men i de flesta fall finns det ingen tydlig orsak.

Tumören leder till att kroppen får för mycket tillväxthormon, vilket påverkar många olika organ och vävnader.

Symtomen beror bland annat på ålder

Om tumören uppstår hos en person som ännu inte har vuxit klart kommer personen att växa på längden. Sjukdomen kallas då för gigantism. Detta uppstår inte hos en färdigvuxen person när tillväxtzonerna i skelettet har slutit sig, utan då uppstår andra symtom, se tabellen nedan.

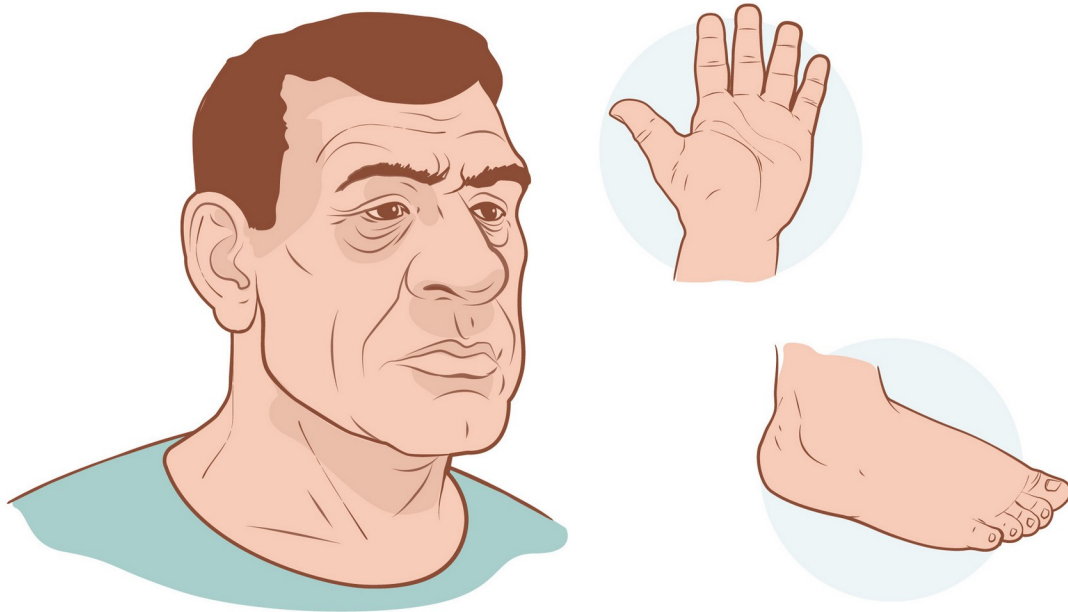
Tumören ökar långsamt mängden tillväxthormon, vilket gör att symtomen kan utvecklas under flera år. Det kan därför vara svårt att koppla symtomen till en hormonell sjukdom och diagnosen kan dröja.

Symtom vid akromegali	
Tillväxt	• Större händer och fötter som gör att du behöver större ringar och skor • Tillväxt av tungan • Tillväxt av pannbenet • Tillväxt av underkäken som kan ge tandproblem och förändringar i bittet • Grövre ansiktsdrag • Svullnad i ansiktet • Svullnad i kroppen
Hud och hår	• Tjockare hud • Tjockare hår • Akne
Mående	• Trötthet • Snarkningar

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

Övrigt	• Huvudvärk • Ledvärk • Svettningar • Påverkad syn om tumören trycker på synnerven • Förändrad menstruation • Diabetes typ 2 • Förhöjt blodtryck • Hjärtbesvär
--------	--



- Större händer och fötter
- Tillväxt tunga, pannben, underkäke
- Hos äldre grövre ansiktsdrag
- Hos yngre ansiktssvullnad
- Svullnad kropp
- Grövre hud och ibland akne
- Förändringar underkäke som kan leda till tandproblem
- Svettningar
- Snarkningar
- Huvudvärk
- Ledvärk

Utredning med blodprover och bilddiagnostik

Diagnosen ställs efter utredning med blodprover och med magnetkamera eller datortomografi. Eftersom frisättningen av GH varierar mycket över dygnet kontrolleras ofta istället hormonet IGF-1 som håller sig mer stabilt.

Beroende på tumörens placering kan vissa behöva genomgå synundersökning.

Ökad risk för andra sjukdomar

Cirka 30 procent av personer med akromegali har även överproduktion av hormonet prolaktin. Detta kallas för att man har en blandtumör.

Den som har akromegali riskerar även att drabbas av högt blodtryck, diabetes, hjärtförstoring, hjärtsvikt, lungsjukdom, reumatiska besvär, förträngningar i ryggraden eller nacken (spinal stenosis), karpaltunnelsyndrom och sömnapné. Därför kommer man att följa och kontrollera blodtryck, blodfetter och blodsocker samt göra andra utredningar om man misstänker andra sjukdomar.

Ärftlighet är ovanligt

De flesta som drabbas av akromegali har ingen ärftlig orsak.

I vissa ovanliga fall finns det en ärftlig benägenhet att utveckla denna typ av tumör, särskilt om andra hormonpåverkande tumörer finns i släkten eller om du får sjukdomen i ung ålder.³ Om man misstänker ärftlighet kan du få möjlighet till genetisk vägledning och eventuell utredning på en genetisk mottagning.

Prognosen är god men uppföljning behövs

Akromegali utvecklas långsamt, och det kan ta flera år från symtomens början tills diagnosen ställs.

Sjukdomen går att behandla med olika metoder. Målet är att sänka tillväxthormonet till normala nivåer och minska tumörens storlek för att minska risken för andra sjukdomar och symtom. Behandlingen planeras i samråd med dig utifrån dina behov och hur sjukdomen har påverkat dig.

Du går på regelbundna kontroller för att följa upp symtom, behandlingseffekt och eventuell påverkan på andra hormoner. Uppföljningen är ofta livslång och inte sällan behövs samarbete mellan specialistvård och primärvård.

(D) Cushings sjukdom

Cushings sjukdom orsakas av en tumör i hypofysen som gör att kroppen får för mycket kortisol. Detta kan ge många olika, både fysiska och psykiska symtom. Sjukdomen går att behandla men behöver ofta följas hela livet.

Cushings sjukdom kallas även morbus Cushing. Namnet kommer från neurokirurgen Harvey Cushing som var den första att beskriva sjukdomen.

Varje år får ungefär en till två personer per en miljon invånare diagnosen Cushings sjukdom. Sjukdomen är ovanlig och drabbar oftast vuxna personer mitt i livet, men kan även förekomma hos barn och ungdomar.

Tumörerna som orsakar Cushings sjukdom är nästan alltid godartade.

Orsak till sjukdomen

Sjukdomen orsakas av en godartad tumör i hypofysen som producerar för mycket av hormonet ACTH. ACTH stimulerar i sin tur binjurebarken att producera och frisätta hormonet kortisol, vilket leder till för höga nivåer av kortisol i kroppen. Kortisol är ett livsviktigt hormon som produceras i den yttre delen av binjurarna, alltså binjurebarken. Nivåerna varierar mycket över dygnet med normalt höga nivåer på morgonen och låga nivåer på natten. Behovet av kortisol ökar bland annat vid stress, sjukdom, rädsla eller lågt blodsocker.

Normalt reglerar ACTH och kortisol varandra. Exempelvis vid stress frisätts ACTH och stimulerar till ökade kortisolnivåer. När önskad nivå är nådd signalerar kortisolnivåerna tillbaka till hypofysen som då minskar frisättningen av ACTH. Vid Cushings sjukdom är detta system satt ur balans.

Höga kortisolnivåer kan ha andra orsaker

Kroppen kan ha för höga kortisolnivåer av flera andra anledningar med liknande symtombild. Gemensamt kallas denna symtombild för Cushings syndrom.

Den vanligaste anledningen till Cushings syndrom är läkemedelsbehandling med olika kortisonpreparat. Syndromet kan även ses vid uttalad långvarig stress, depression, alkoholism och ätstörningar, samt av andra orsaker och vid andra sjukdomstillstånd. Detta gör att vägen till diagnosen Cushings sjukdom inte alltid är enkel.

Symtomen kan vara ospecifika och utvecklas under lång tid

Symtombilden är omfattande med ospecifika och mycket varierande symtom. Det är även svårt att bara utifrån symtom fastställa orsaken till att en person har Cushings syndrom. Symtom som har utvecklats över tid och omfattar blåmärken, bristningar och muskelsvaghet, har stort värde för att komma till diagnos.

Många av symtomen smyger sig på långsamt, och kan ibland vara svåra att koppla till en hormonell sjukdom. Därför kan du ha träffat flera olika specialistläkare innan diagnosen ställs.

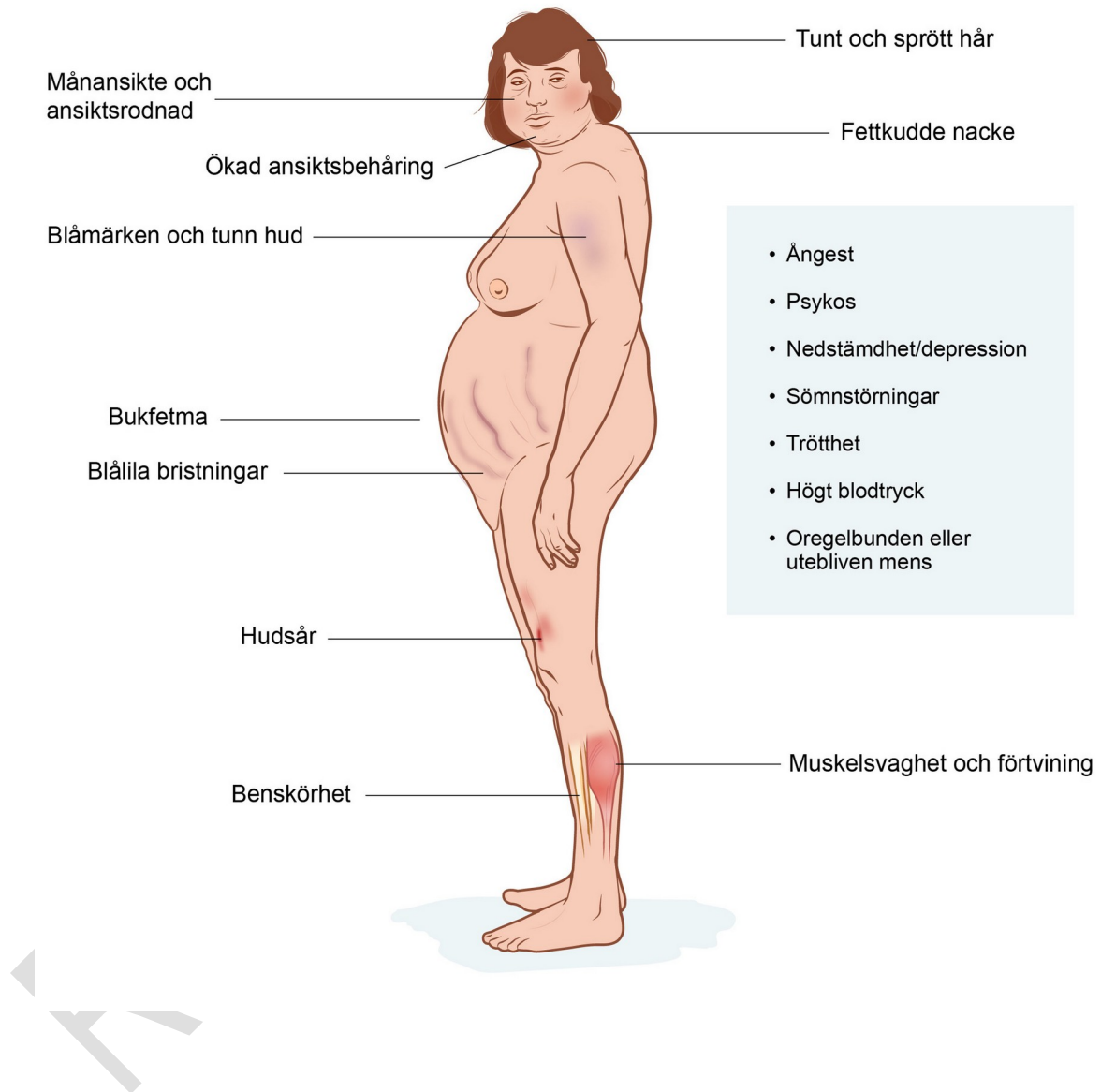
2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

Symtom vid Cushings sjukdom	
Omfördelning av fett	• Viktuppgång • Ökat midjemått • Runt och svullet ansikte (månansikte) • Fettansamling ovanför nyckelbenen • Fettkudde i nacken (buffalo hump)
Hud och hår	• Tunn och skör hud • Bristningar • Blåmärken • Ansiktsrodnad • Akne • Ökad ansiktsbehåring • Håravfall och tunnare hår
Mående	• Trötthet • Sömnproblem • Nedstämdhet, depression • Ångest • Psykos • Försämrade kognitiv förmåga
Muskler och skelett	• Förtvinnade muskler, framför allt i benen och armarna • Benskörhet • Benbrott
Sexualitet och fertilitet	• Nedsatt sexlust • Svårt att hålla erektion • Oregelbunden eller utebliven menstruation • Svårt att bli gravid
Övrigt	• Högt blodtryck • Diabetes

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos



Utredningen kan innehålla många olika delar

Utredningen är komplicerad i och med att det finns många olika anledningar till höga kortisolnivåer. Läkaren har först uteslutit att tillståndet inte är orsakat av andra orsaker, till exempel läkemedel eller hög alkoholkonsumtion. Den fortsatta utredningen inkluderar bedömning av fysiska och psykiska symtom, genomgång av din sjukdomshistoria, prover av blod, saliv och urin samt bilddiagnostiska undersökningar med till exempel magnetkamera. Alla patienter gör inte samma undersökningar eller provtagningar. Du kan behöva ligga på sjukhus för att kunna göra någon eller några av de önskade undersökningarna.

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

En del behöver genomgå undersökningar av synen och ögonen.

Prognos

Tumörer vid Cushings sjukdom är vanligtvis godartade men det finns risk för återfall. Därför behöver du fortsatt uppföljning hos en endokrinolog. Den ökade kortisolproduktionen har påverkat kroppen på många sätt och behöver följas upp och behandlas. Behandlingen planeras i samråd med dig utifrån dina behov och hur sjukdomen har påverkat dig.

Du går på regelbundna kontroller för att följa upp symtom, behandlingseffekt och eventuell påverkan på andra hormoner. Uppföljningen kan vara livslång och kräver ofta samarbete mellan specialistvård och primärvård.

REMISSVERSION

(D) Så beslutas vilken behandling du får

Efter utredningen tar olika specialister tillsammans fram ett förslag på lämplig behandling av din tumör. Du och din läkare diskuterar sedan förslaget och ni bestämmer vilken behandling du ska få.

Utredningen visar bland annat vilken sorts tumör du har och om tumören påverkar omgivande strukturer.

När utredningen är klar diskuteras ditt fall på en multidisciplinär konferens där olika specialister deltar, ofta bland andra neuroradiolog, neurokirurg, endokrinolog och sjuksköterka.¹ De kommer överens om ett förslag på lämplig behandling, enligt riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet för din diagnos. Vårdprogrammet innehåller rekommendationer för sjukvården om hur din tumör ska behandlas enligt bästa medicinska kunskap.

Olika tumörer är känsliga för olika typer av behandling

Samma diagnos kan behandlas olika beroende på tumörens egenskaper. Behandlingsförslaget ska ta hänsyn till just din situation och dina förutsättningar, men ska inte påverkas av var i landet du får vård.

Storleken på tumören kan ha betydelse, liksom hur du mår och dina andra sjukdomar och läkemedel. Likaså om du är gravid eller ammar. Vad du själv vill och behöver vägs också in.

Hypofystumörer kan behandlas med operation, strålbehandling eller olika typer av läkemedel. Ibland kombineras flera behandlingar.

Du diskuterar förslaget med din läkare

Du diskuterar behandlingsförslaget tillsammans med din läkare, och ni kommer överens om vilken behandling du ska få. Om du inte vill eller orkar vara med och bestämma kan du låta vårdpersonalen bestämma. Du har alltid rätt att tacka nej till behandling. Närstående har inte rätt att bestämma.

Om du inte är nöjd med behandlingsförslaget har du rätt till en ny medicinsk bedömning av en annan specialist.

Behandlingen kan ändras med tiden

Din behandling kan komma att ändras allteftersom den följs upp, och man ser hur sjukdomen svarar på behandlingen och hur du mår.

(D) Behandling av hypofystumörer

Hypofystumörer kan behandlas med operation, läkemedel och strålbehandling. Det vanligaste är att först operera bort tumören. Ofta kombinerar man flera behandlingar.

Valet av behandling anpassas efter vilken typ av tumör du har, om tumören producerar hormoner, dess storlek och placering samt hur du mår och vad du själv önskar.

De vanligaste behandlingarna av hypofystumörer är dessa:

- operation
- läkemedel
- strålbehandling.

Vilken behandling som rekommenderas för dig bestäms efter utredningen och diskuteras oftast på en multidisciplinär konferens. Det innebär att flera olika specialister tillsammans går igenom din situation och tar fram ett förslag. Du diskuterar behandlingsförslaget med din läkare och ni kommer överens om hur du ska behandlas. Det är viktigt att du känner dig delaktig och att du får svar på dina frågor innan du bestämmer dig.

I vissa fall kan behandlingen behöva ändras under tidens gång, till exempel om tumören förändrar sig eller om du reagerar olika på behandlingen. Du får då information om hur vården planerar att följa upp din behandling och vilka kontroller som kan bli aktuella.

Operation

Ofta är operation första behandlingsvalet vid hypofystumörer som ger symtom.

Operationen görs nästan alltid genom näsan, så kallad transsfenoidal kirurgi. Då tas tumören bort med speciella instrument genom näshålan, vilket innebär liten påverkan på vävnaden omkring.

Vid vissa större tumörer eller om tumören växer på ett särskilt sätt kan det behövas en mer omfattande operation. Då görs ingreppet transkraniellt, genom ett snitt i skallbenet, men det är ovanligt.

Läkemedel

Vissa hormonproducerande tumörer kan behandlas med läkemedel. Vilken typ av läkemedel som används beror på vilket hormon tumören påverkar.

Läkemedel kan ibland vara den enda behandlingen du behöver, till exempel om du har ett så kallat prolaktinom. Vid andra typer av tumörer används läkemedel som komplement, till exempel vid akromegali eller Cushings sjukdom.

Strålbehandling

Strålbehandling kan bli aktuellt om hela tumören inte kan opereras bort, om operation inte är möjlig, eller om läkemedel inte har haft önskad effekt.

Du kan få olika typer av strålbehandling. Valet av metod beror bland annat på tumörens storlek och läge.

3. BEHANDLING

Behandling

Behandlingen kan anpassas över tid

Det är vanligt att flera behandlingsalternativ kombineras, och att behandlingen anpassas över tid. Under behandlingen och efteråt följs du regelbundet upp med provtagningar och ibland röntgen för att se hur tumören svarar, hur du mår och om hormonnivåerna påverkas.

REMISSVERSION

(D) Behandling av Cushings sjukdom

Cushings sjukdom kan behandlas med operation, läkemedel och strålbehandling. Det vanligaste är att först operera bort tumören. Ibland kombinerar man flera behandlingar.

Vid behandling av Cushings sjukdom finns flera olika metoder:

- **Operation:** Det vanligaste är att du får en operation där tumören tas bort genom näsan. Denna metod kallas transsfenoidal kirurgi. Målet är att ta bort tumören och därmed minska den ökade hormonproduktionen.
- **Läkemedel:** I många fall får du läkemedel som sänker kroppens nivå av kortisol. Läkemedel kan användas före operation, i väntan på annan behandling eller som en kompletterande behandling om det behövs. De här läkemedlen verkar på olika sätt och kan ges ensamma eller i kombination.
Efter en operation kommer den kroppsegna produktionen av kortisol inte vara tillräcklig vilket gör att du får behandling med kortison. Behandlingen ges tills läkaren vet att din kroppsegna produktion har återgått till det normala. Det kan ta tid innan binjurarna och hypofysen har återhämtat sig och kortisonbehandlingen kan därför kvarstå en längre tid.
- **Strålbehandling:** Du kan få strålbehandling om det finns kvar tumör efter operationen, om en operation inte är möjlig eller om den inte har gett önskat resultat. Strålbehandling kan ges på olika sätt, till exempel med enstaka behandlingar (stereotaktisk strålbehandling, gammakniv) eller som upprepade behandlingar under flera veckor (fraktionerad strålbehandling).
- **Borttagande av binjurarna:** I sällsynta fall kan det bli aktuellt med en operation där båda binjurarna tas bort. Detta görs främst om andra behandlingsmetoder inte har gett tillräcklig effekt, eftersom binjurarna producerar och frisätter kortisol.

Behandlingsförslaget anpassas efter dig

Vilken eller vilka behandlingar som blir aktuella för dig beror på hur stor tumören är, hur den sitter, hormonöverproduktionen, om du har några andra sjukdomar samt dina egna önskemål. Olika specialister diskuterar och väger samman all information innan ett behandlingsförslag tas fram.

Du diskuterar behandlingsförslaget tillsammans med din läkare och ni bestämmer gemensamt hur din behandling ska se ut. Du kan alltid välja om du vill tacka ja eller nej till en föreslagen behandling. Närstående har inte rätt att fatta beslut i ditt ställe.

Behandlingen kan anpassas över tid

Du följs upp regelbundet under och efter din behandling. Om det visar sig att tumören eller hormonproduktionen inte svarar som förväntat, kan behandlingen komma att ändras. Vilken behandling som är mest lämplig för dig kan alltså ändras om dina behov förändras med tiden.

(D) Behandling av akromegali

Akromegali kan behandlas med operation, läkemedel och strålbehandling. Det vanligaste är att först operera bort tumören. Ofta kombinerar man flera behandlingar.

Målet med behandlingen är att uppnå symtomfrihet, stoppa eller minska tumörens tillväxt och få hormonnivåerna i kroppen att bli normala igen.

Vid behandling av akromegali finns flera olika metoder:

- **Operation:** I de flesta fall är operation det första behandlingsalternativet.¹ Oftast används en metod där läkaren tar bort tumören genom näsan. Metoden kallas transsfenoidal kirurgi.¹ Denna operation kan ta bort hela tumören, men ibland finns det kvar lite tumörvävnad.¹
- **Läkemedel:** Ibland behöver läkemedel användas för att sänka hormonnivåerna före eller efter operationen.¹ De vanligaste läkemedlen ges regelbundet som sprutor.¹ Du kan behöva fortsätta med läkemedel även efter operationen.
- **Strålbehandling:** Du kan få strålbehandling om det finns kvar tumör efter operationen eller om läkemedel inte ger önskat resultat.¹ Strålbehandling kan ges på olika sätt, till exempel med enstaka behandlingar (stereotaktisk strålbehandling, gammakniv) eller som upprepade behandlingar under flera veckor (fraktionerad strålbehandling). Valet av metod beror på tumörens läge och storlek.¹

Behandlingen anpassas efter dig

Din behandling planeras utifrån flera faktorer, till exempel:

- hur stor din tumör är
- hur den är placerad och om den påverkar synbanor eller andra delar av hjärnan
- om tumören går att operera helt eller delvis
- om du har andra sjukdomar eller särskilda behov.

Du diskuterar alltid behandlingsförslaget med din läkare. Tillsammans går ni igenom förväntad effekt, möjliga biverkningar och vad som är viktigast för dig. Du kan alltid ställa frågor och har rätt att vara delaktig i valet av behandling.

Behandlingen kan anpassas över tid

Din behandlingsplan kan behöva justeras över tid, beroende på hur du svarar på behandlingen och om det sker några förändringar i tumören eller hormonnivåerna. Du har alltid möjlighet att vara med och påverka din behandling.

(D) Levnadsvanor inför en operation

Genom att leva hälsosamt ökar du möjligheterna att operationen går bra och att du mår bättre efteråt. Använd därför tiden före operationen till att förbereda dig. Ibland behöver operationen skjutas upp tills du har bättre förutsättningar att klara den.

Hälsosamma vanor kan göra stor skillnad på både kort och lite längre sikt. Om du opereras akut kan du ändå påverka resultatet genom att leva hälsosamt efter operationen.

Tobak och nikotin

Den som använder tobak får syrebrist i kroppens vävnader, och det är den vanligaste orsaken till komplikationer efter en operation. En annan effekt är att kroppen får sämre förmåga att bilda bindväv, vilket gör att sår läker sämre. Om du slutar att använda tobak minskar risken att få blodpropp, lunginflammation och sårinfektion efter operationen. Såret kommer också att läka bättre.

Tobak och nikotin finns i cigaretter, e-cigaretter, snus och upphettade tobaksprodukter. Du bör därför undvika alla produkter med tobak eller nikotin före och efter operationen.

Råd till dig som använder tobak och nikotin

Avstå från tobak och nikotin så långt före operationen som möjligt, minst 4 och gärna 8 veckor. Prata med vårdpersonalen för att få råd om hur du ska göra. Du kan också få hjälp och stöd av vårdcentralen.

Alkohol

Att dricka alkohol tiden före en operation ökar risken för sårinfektion, urinvägsinfektion och lunginflammation. Alkohol höjer även blodtrycket och ökar risken för blödning och hjärt- och kärlpåverkan. Genom att undvika alkohol så långt före operationen som möjligt kan din kropp återhämta sig från alkoholens negativa effekter.

Du kan få hjälp och stöd av vården med att sluta dricka alkohol.

Narkotika och andra droger

Berätta för din läkare om du använder narkotika eller andra droger innan du ska opereras. Det är säkrast för dig och du kan få hjälp att sluta. Läkaren har tystnadsplikt.

Fysisk aktivitet

Olika former av fysisk aktivitet och träning underlättar en snabb återhämtning och minskar risken för komplikationer efter operationen. En operation försämrar tillfälligt din fysiska förmåga. Om du tränar eller rör på dig extra mycket före operationen ökar blodets förmåga att ta upp syre och blodtrycket sänks. Genom att vara fysiskt aktiv innan du opereras kan du alltså ge hjärtat, kärlen och lungorna ett så bra utgångsläge som möjligt.

3. BEHANDLING Operation

Råd om fysisk aktivitet

Hur mycket och hur intensiv fysisk aktivitet du klarar är individuellt, men all rörelse är bättre än ingen rörelse. Den allmänna rekommendationen är att röra på sig så att pulsen ökar och man blir varm och lätt andfådd 150–300 minuter i veckan, eller på en mer ansträngande nivå 75–150 minuter i veckan. Aktiviteten bör spridas över veckan. All rörelse räknas och det behöver inte vara organiserad träning. Om du kan får du gärna röra dig mer än rekommendationen.

Du kan behöva förebyggande andningsträning, om du har en lungsjukdom eller nedsatt fysisk funktion sedan tidigare. Den kan innebära träning av andningsmusklerna eller olika tekniker för att rensa luftvägarna från slem.

Kontakta en fysioterapeut om du behöver råd om fysisk aktivitet och träning inför operationen.

Matvanor

Hälsosamma matvanor och en normal vikt minskar risken för komplikationer såsom trycksår, infektion, dålig sårhäkning, hjärtinfarkt och hjärtsvikt. Den stress som kroppen utsätts för under en operation gör att behovet av protein och energi ökar. Se till att få i dig tillräckligt med näring både före och efter operationen, så att du kan återhämta dig bättre.

Om du håller vikten och kan äta som vanligt, kan du följa de kostråd som rekommenderas för allmänheten. Det är bra om du även får i dig extra protein. Bra proteinrika livsmedel är till exempel fisk, kyckling, ägg, nötter, fröer, bönor, ärtor och linser, ost och andra mejeriprodukter.

Om du har minskat i vikt eller har svårt att äta, kan du behöva kontakt med en dietist. Du kan då få kostråd och eventuellt särskilda kosttillägg.

Allmänna råd för hälsosamma matvanor

- Ät regelbundet och tillräckligt.
- Ät mycket grönsaker, frukt och bär.
- Ät mycket fullkorn.
- Ät fisk, bönor, ärtor och linser ofta, och kött ibland.
- Välj nyckelhålmärkta mejeriprodukter och matfetter.
- Håll igen på det söta, salta och feta, till exempel läsk, sötsaker och snacks.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har en planerad operation och har svårt att sluta med tobak eller alkohol.
- Om du använder narkotika eller andra droger.
- Om du har svårt att äta och inte får i dig tillräckligt med mat och vätska.
- Om du går ner i vikt.

► Läs mer på [Livsmedelsverket.se](https://www.livsmedelsverket.se). Sök på Kostråd för vuxna.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Levnadsvanor i samband med en operation.

(D) Förberedelser inför en operation

Här får du allmän information om hur du ska förbereda dig inför din operation. Du kommer att få mer detaljerad information i din kallelse eller när du träffar vårdpersonalen på den neurokirurgiska mottagningen.

Inskrivning

Inför din operation har du ett inskrivningssamtal. Samtalet genomförs via telefon, video eller som ett besök på sjukhuset. Förbered dig genom att skriva ner dina frågor och ha gärna med en närstående till samtalet. Ibland sker samtalet när du kommer till sjukhuset för operationen.

Om du ska till sjukhuset på ett besök, ta med legitimation och eventuella läkemedel du behöver under dagen. Ta också med din läkemedelslista och eventuellt behandlingskort för blodförtunnande läkemedel. Om du tar naturläkemedel är det viktigt att du berättar det.

Provtagning

Du kan behöva lämna blodprover inför operationen. Antingen gör du det vid inskrivningen eller så får du en remiss för att lämna proverna på en vårdcentral eller ett laboratorium. Du får veta var du kan lämna proverna.

Läkemedel

Inför operationen kan du behöva göra uppehåll med de läkemedel och naturläkemedel du tar, eller ändra dosen. Du kan också behöva ta nya läkemedel inför operationen. Din läkare berättar vad som gäller för dig.

Läs noga igenom informationen som du fått i din kallelse, om läkemedel som är olämpliga att ta inför en operation.

Prata med din kontaktsjuksköterska om du känner dig osäker på hur du ska göra med dina läkemedel inför operationen.

EKG – mätning av hjärtats aktivitet

Du kan behöva undersökas med EKG, som mäter hjärtats elektriska aktivitet. Det är läkaren som avgör om det behövs.

Duscha

För att minska risken för infektion ska du rengöra kroppen med en särskild tvål inför operationen. Du får mer information i kallelsen eller vid inskrivningen. Det är viktigt att du följer instruktionerna du får.

Fasta

Eftersom du ska vara sövd under operationen är det viktigt att du är fastande, annars kan du kräkas och få ner maginnehåll i lungorna. Att vara fastande innebär att du inte får äta fast mat eller dricka något ett antal timmar innan du ska sövas.

Du får inte heller röka, snusa, tugga tuggummi, äta halstabletter eller använda nikotinsubstitut.

Du får mer information i samband med inskrivningen.

3. BEHANDLING Operation

Ta alltid med dig:

- legitimation
- telefonnummer till närstående
- läkemedel och läkemedelslista
- tidsfördriv, till exempel böcker
- egna anteckningar och frågor
- mobiltelefon, laddare med lång sladd och hörlurar
- sköna kläder som är enkla att ta på.
- inneskor som är stabila och lätta att ta av och på
- hygienartiklar, till exempel tandborste, tandkräm och hudkräm.

Ta inte med dig:

- värdesaker
 - stora summor pengar.
- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Narkos, EKG och Att lämna blodprov.

(D)Så går det till att sövas

Du ska gå igenom en operation där du ska vara sövd. Du får sömnmedel genom en tunn slang i ett blodkärl och får andas syrgas i en mask. När du vaknar är du på en uppvakningsavdelning.

I din kallelse får du veta hur du ska förbereda dig, när du ska komma till sjukhuset och vart du ska gå. Här får du allmän information.

Innan du ska sövas

På sjukhuset får du byta om till särskilda kläder efter din dusch och lägga dig i en säng. Dina saker låses in i ett skåp.

Du får en perifer venkateter, PVK, i ett blodkärl i handen eller armen. Venkatetern är en tunn plastslang som gör att du kan få läkemedel och dropp direkt i blodet.

Personalen följer dig till operationsavdelningen när det är dags för din operation.

Så går det till att sövas

När det är dags att sövas får du sömnmedel i venkatetern. Du får andas extra syrgas i en mask framför munnen och näsan.

När du är sövd övervakar narkospersonalen dig, ditt hjärta och dina lungors funktion.

När du vaknar

Efter att du varit sövd väcks du på en uppvakningsavdelning. Personalen där tar hand om dig tills du kan komma till en vårdavdelning eller gå hem.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Narkos och Venkateter i armen eller handen.

(D) Transsfenoidal kirurgi – operation genom näsan

Vid transsfenoidal kirurgi opereras din tumör bort genom näsan och bihålorna. Målet är att ta bort eller minska tumören. Du är sövd under operationen.

Den här metoden används för de flesta hypofystumörer, särskilt om tumören inte växer utanför området kring hypofysen.¹ Det blir inte något synligt snitt i ansiktet eller på huvudet eftersom ingreppet görs inifrån näsan.

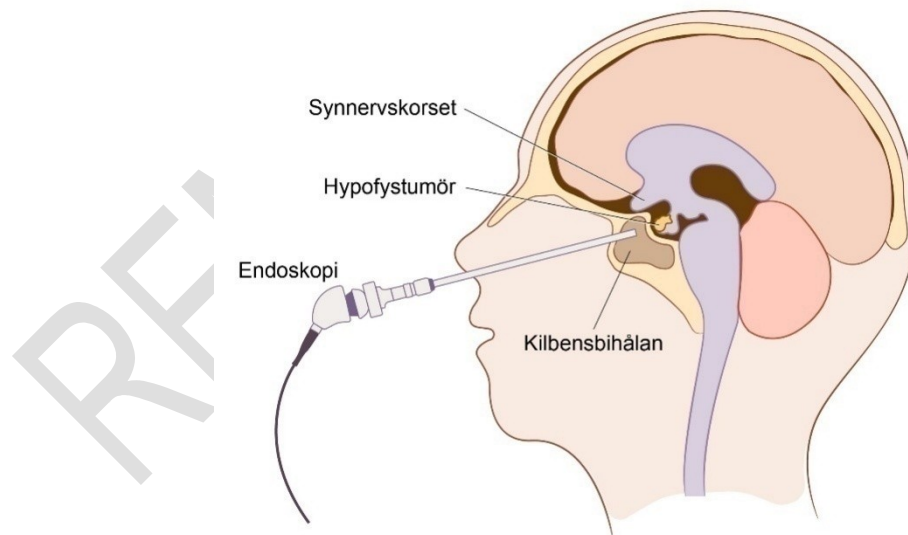
Operationen planeras utifrån din tumörs storlek, tumörens läge och dina symtom. I vissa fall kan andra operationsmetoder vara aktuella, eller en kombination av behandlingar. Vilken behandling som är mest lämplig för dig bestäms efter en samlad bedömning där även dina önskemål vägs in.

Inför operationen

Du får information om hur du ska förbereda dig för din operation. Det kan till exempel handla om att sluta röka eller att sluta med vissa läkemedel. Vanligtvis förbereds du vid mottagningen eller på avdelningen inför operationen. Du får veta om du behöver göra några förberedelser hemma innan du kommer till sjukhuset.

Innan operationen kan du också få träffa olika specialister som är en del av ditt vårdteam. Det kan vara till exempel endokrinolog, anestesiläkare och ibland även ögonläkare eller dietist beroende på dina behov.

Så går operationen till



Kirurgen tar oftast bort tumören genom näsan.

Operationen görs under narkos, så du är sövd hela tiden.

Vid operationen tar kirurgen bort tumören genom näsan. Målet är att ta bort tumören eller minska tumörens storlek. Vävnadsprover från tumören skickas för analys.

3. BEHANDLING Operation

Kirurgen kan i vissa fall inte ta bort hela tumören, beroende på hur den har vuxit och dess läge. Då kan du behöva annan behandling eller fortsatta kontroller efter operationen.

Du kan få information om resultatet av operationen redan när du vaknar eller dagen efter.

Hur mår jag efteråt?

Direkt efter operationen vårdas du på en övervakningsavdelning ett antal timmar. Där kontrolleras din andning, ditt hjärta, din vakenhet, din syn med mera. Under operationen har du fått en urinkateter. Om du har ont får du smärtlindring, och om du mår illa och kräks får du läkemedel som lindrar det.

Du kan känna dig trött, ha huvudvärk och känna obehag i näsan. Blodblandat slem ur näsan är vanligt och du kan känna dig täppt. Läkare och sjuksköterskor hjälper dig med smärtlindring.

(D) Transkraniell kirurgi – operation genom skallbenet

Vid transkraniell kirurgi opereras tumören bort genom ett snitt i skallbenet, hjärnans övre del. Målet är att ta bort eller minska tumören. Du är sövd under operationen.

Denna metod används om tumören sitter så till att det inte går att operera genom näsan eller om tumören har vuxit ut mot hjärnans sidor eller ovanför synnerven.

Inför operationen

Du får information om hur du ska förbereda dig för din operation. Det kan till exempel handla om att sluta röka eller att sluta med vissa läkemedel. Vanligtvis förbereds du vid mottagningen eller på avdelningen inför ingreppet. Du får veta om du behöver göra några förberedelser hemma innan du kommer till sjukhuset.

Innan operationen kan du också få träffa olika specialister som är en del av ditt vårdteam. Det kan vara till exempel endokrinolog, anestesi­läkare och ibland även ögonläkare eller dietist beroende på dina behov.

Så går operationen till

Operationen görs under narkos, så du är sövd hela tiden.

Vid operationen tas den del av tumören bort som kirurgen kommer åt. Målet är att ta bort tumören eller minska tumörens storlek och på så vis minska trycket mot omgivande hjärnstrukturer, till exempel synbanan. Vävnadsprov från tumören skickas för analys.

Kirurgen kan i vissa fall inte ta bort hela tumören om den har vuxit in i viktiga delar av hjärnan. Då kan du behöva annan behandling eller fortsatta kontroller efter operationen.

Du kan få information om resultatet av operationen redan när du vaknar eller dagen efter.

Hur mår jag efteråt?

Direkt efter operationen vårdas du på en övervakningsavdelning ett antal timmar. Där kontrolleras din andning, ditt hjärta, din vakenhet, din syn med mera. Under operationen har du fått en urinkateter. Om du har ont får du smärt­lindring, och om du mår illa och kräks får du läkemedel som lindrar det.

Du kan känna dig trött och ha huvudvärk. Läkare och sjuksköterskor hjälper dig med smärt­lindring.

(D) Borttagande av binjurarna – bilateral adrenalektomi

Bilateral adrenalektomi innebär att båda dina binjurar tas bort genom en operation. Efteråt behöver du ta läkemedel för att ersätta de hormoner som kroppen inte längre kan tillverka. Du kan leva som vanligt men kommer att gå på fortsatta kontroller.

Denna behandling kan bli aktuell om andra behandlingsalternativ för din Cushings sjukdom inte har gett önskad effekt, eller om det inte går att ta bort hypofystumören.

Binjurarna är två små organ som sitter ovanför njurarna och tillverkar flera viktiga hormoner, bland annat kortisol. Efter operationen kan kroppen inte längre tillverka dessa hormoner själv.

Inför operationen

Du får information om hur du ska förbereda dig och vad som händer under och efter operationen. Du får också veta när du kan äta, dricka och ta dina läkemedel.

Efter operationen får du stanna på sjukhuset några dagar.¹ Där ser personalen till att du snabbt kommer igång med dina nya läkemedel och att kroppen fungerar som den ska innan du åker hem.

Vad innebär det att inte ha binjurar?

Efter att båda binjurarna har tagits bort behöver du få ersättning för de hormoner som kroppen inte längre kan tillverka. Du tar dessa som läkemedel resten av livet, vanligtvis i form av tabletter. Du får information av läkare om hur du tar dina läkemedel och hur doserna kan behöva anpassas vid exempelvis feber eller annan sjukdom.

Vårdpersonalen lär dig vad du själv ska vara uppmärksam på när du tar din behandling, till exempel tecken på att du tar för lite eller för mycket kortisol. Du får även lära dig hur du agerar vid akuta situationer, till exempel om du blir allvarligt sjuk eller får svår diarré och kräks.

Du kommer också att få annat enkelt stöd, som ett kort där det står vilken diagnos och behandling du har. Kortet kan du visa om du snabbt behöver vård.

Hur mår jag efteråt?

Du kan leva ett aktivt liv efter att dina binjurar har tagits bort, men det är viktigt att ta dina läkemedel enligt instruktion och att vara noga med kontrollerna. Efter operationen har du täta uppföljningar med din läkare så att behandlingen fungerar bra för dig. Du får hjälp med att anpassa din medicinering efter dina behov.

Risken finns att det längre fram behövs justeringar av läkemedlen. Du går därför på regelbundna kontroller. Om du får nya symtom eller känner dig ovanligt trött eller sjuk under den fortsatta behandlingen ska du kontakta din mottagning.

Efter att båda binjurarna har tagits bort finns även en liten risk att tumörer i hypofysen kan börja växa igen, så kallat Nelsons syndrom.¹ Därför går du på fortsatta kontroller, bland annat med magnetkameraundersökning och blodprover.

Stöd och egenvård

Du får möjlighet till stöd från din kontaktsjuksköterska. Tillsammans går ni igenom vad du ska tänka på i olika situationer och hur du hanterar din behandling. Du kan även erbjudas hjälp av kurator, dietist eller fysioterapeut vid behov.

(D) Vård efter din hypofysoperation

Hur mår jag efteråt?

Du får börja äta och dricka igen när du vaknar upp och mår tillräckligt bra.

Du får hjälp av vårdpersonalen att komma upp ur sängen och röra på dig så snart som möjligt efter operationen.

Om du har ont får du smärtstillande läkemedel.

Katetern tas bort när den inte längre behövs. Om du har katetern kvar när du lämnar sjukhuset, får du veta hur du sköter den.

Efter operation genom näsan

Om du har opererats genom näsan, transsfenoidalt, får du vanligtvis ett näsförband. I vissa fall sätter kirurgen en tamponad i näsan, som brukar tas bort efter ett par dagar.

Det finns en viss risk att det läcker likvor (en vätska som cirkulerar i hjärnan och ryggmärgskanalen) från operationssåret i näsan. Därför kontrollerar vårdpersonalen särskilda tecken på detta och vid misstanke tas ett prov.

Du får också råd om näsvård och vad du bör undvika, till exempel tunga lyft och att hålla igen när du nyser. Detta för att minska risken för ökat tryck inuti huvudet vilket kan leda till likvorläckage från operationsområdet.

Efter operation genom skallbenet

Om du har opererats med öppen kirurgi genom skallbenet, transkraniellt, har ditt operationssår förslutits med suturer eller metallclips, så kallade agraffer. Du kommer att ha ett förband över operationssåret och ditt huvud kan vara omlindat.

Vätskebalansen kontrolleras

Vätskebalansen kan tillfälligt rubbas efter operationen med ökade urinmängder och törst. Därför mäts det hur mycket du kissar och dricker. Vätskebalansen kontrolleras även med hjälp av blodprover.

Innan du åker hem

Du stannar oftast på sjukhuset 2–4 dygn, beroende på hur operationen har varit.¹ Innan du lämnar sjukhuset får du veta hur operationen har gått. Du får också veta om det är aktuellt att ta bort stygn samt när och var kontroller eller återbesök görs.

Sjukskrivning

Hur länge du behöver vara sjukskriven beror på vilken operation du har gjort, vad du arbetar med och hur du mår.

Återbesök

Efter operation för hypofystumör får du återbesök enligt en individuell plan. Vanligt är tidig uppföljning med provtagning av hormoner. Om tumören satt nära synbanan görs även en synundersökning.¹ Magnetrontgen av hypofysen planeras ofta efter cirka 3 månader.³

Du får information om när och var dessa kontroller ska göras och om provsvar.

(D) Komplikationer efter en operation

Att opereras innebär en risk för komplikationer. Det är viktigt att du följer de råd du får om vad du kan göra själv för att minska risken och lindra besvären.

Allmänna komplikationer och besvär

Trötthet

Det är vanligt att känna sig trött efter en operation. Du kan vara trött i flera veckor, eftersom kroppens återhämtning tar mycket energi. Försök att vara så fysiskt aktiv som du kan utifrån dina förutsättningar.

Illamående

Du kan må illa efter att ha varit sövd. Illamåendet går oftast över inom några timmar. Tala om för vårdpersonalen om du mår illa så att du kan få behandling som hjälper mot illamåendet.

Smärta

Smärta efter en operation behandlas med läkemedel, antingen som tabletter eller direkt i blodet. Det är viktigt att du är väl smärtlindrad för att kunna återhämta dig snabbt.

Besvär från urinvägarna

När urinkatetern du fått under operationen tas bort kan ibland besvär och irritation från urinvägarna förekomma. Detta går över.

Efter att urinkatetern är borttagen kommer man att kontrollera med en ultraljudsapparat (blåsscanner) att du kan kissa ordentligt.

Det är viktigt att du sitter när du kissar så att du kan slappna av och tar god tid på dig.

Förstoppning

Förstoppning kan orsakas av att tarmarnas naturliga rytm störs av operationen och av vissa smärtstillande läkemedel. Förstoppning kan leda till illamående, magknip och spänd mage. Besvären brukar försvinna när tarmarna kommer igång igen efter några dagar. Du kan få läkemedel om du har stora besvär.

Besvär i halsen

Det kan skava i halsen eftersom du har haft en slang i den under operationen. Det går oftast över inom några dagar. Slemmet i halsen kan vara segt och svårt att få upp. Att ligga eller sitta mycket kan förvärra besvären.

För att göra det lättare att hosta upp slemmet ska du göra andningsövningar som vidgar lungorna. Andas 10 djupa andetag i följd en gång i timmen under dagen.

Att dricka mycket gör också att slemmet blir lättare att hosta upp.

Andra komplikationer

Andra komplikationer som kan förekomma är infektion i såret, blodpropp och lunginflammation.

Specifika komplikationer efter en hypofysoperation

Hypofyssvikt

Hypofysfunktionen kan försämras vilket kan ge hormonella rubbningar. Därför får du för säkerhets skull första tiden tillskott av kortison, vilket är det viktigaste hormonet.

Provtagning för att följa hypofyshormonerna görs efter operationen på vårdavdelningen. Efter utskrivning kontrolleras det via endokrinmottagningen.

Problem med vätskebalans

Efter operationen kan din vätskebalans rubbas på olika sätt. Under din vårdtid på avdelningen följs därför dina salthalter i blodet, genom provtagning.

Ibland ökar törsten och urinproduktionen efter operationen, till följd av brist på antidiuretiskt hormon. Du kan då behöva behandlas med medicin för att motverka detta. I de flesta fall går detta över på några dagar.

Vätskebalansen kan även tillfälligt rubbas på motsatt sätt, vilket gör att kroppen börjar samla på sig mer vätska än vad som behövs. Det leder till att halten av natrium i blodet sjunker (hyponatremi). Detta kan ge symtom i form av illamående, huvudvärk, slöhet och förvirring. Det är därför viktigt att vätskebalansen kontrolleras med ett blodprov 8–10 dagar efter operationen, eller enligt ordination. Om du får dessa symtom efter att du har lämnat sjukhuset ska du kontakta din endokrinmottagning. Vid helg eller jourtid kan du vända dig till en akutmottagning.

Råd för att förebygga problem:

- Drink varken för mycket eller för lite vätska om du vet om att du har låg salthalt.
- Följ de råd du får om vätska och eventuell kost.
- Berätta alltid om dina symtom för din kontaktsjuksköterska eller läkare, även om du känner dig osäker på om de hänger ihop med din diagnos. Ofta går det att hjälpa dig med råd eller behandling så att du kan må bättre.

När ska jag kontakta vården?

- Om du plötsligt blir mycket trött eller förvirrad.
- Om du får huvudvärk som inte går över, blir illamående eller kräks utan tydlig anledning.
- Om du får kramp i musklerna eller känner dig ostadig.
- Om du känner dig matt och svag och inte mår som vanligt.
- Om du får mycket stora urinmängder och blir väldigt törstig.

Likvorläckage

Det finns risk för så kallat likvorläckage, alltså att det läcker hjärn-ryggmärgsvätska från näsan. Tecken på det är att det rinner en tunn, genomskinlig vätska ur näsan eller att du får en förändrad eller metallisk smak i munnen.

Det är normalt med lite vätska från näsan efter operationen, men det ska inte droppa som vatten. Om det droppar från näsan och vårdpersonalen misstänker att det är likvor tas ett prov

3. BEHANDLING Operation

för att bekräfta om det är likvor eller inte. Om man konstaterar ett likvorläckage behandlas det oftast med ett lumbaldränage under fem dagar. Lumbaldränage är en tunn slang som förs in i ländryggen och som har till uppgift att dränera ut en del av dygnsproduktionen av likvor för att minska vätsketrycket i systemet och underlätta läkningen.

När ska jag kontakta vården?

Kontakta din neurokirurgiska mottagning i följande fall:

- Om det rinner klar, vattentunn vätska ur näsan, särskilt om det bara kommer från ena näsborren.
- Om du får en annorlunda smak i munnen som inte går över.
- Om du får feber, huvudvärk eller stelhet i nacken.

Synpåverkan

Risken för försämrad syn är liten. Tvärtom brukar de som har en påverkad syn före operationen märka en förbättring ganska omgående efter operationen.

Besvär i näsan

Luktsinnet kan ibland bli nedsatt, men det brukar gå över.

Lokala problem i näsan och bihålorna kan förekomma den första tiden efter operationen. Dessa går oftast över men om de kvarstår, kontakta vården.

När ska jag kontakta vården?

- Om du får feber över 38 grader, frossa eller sämre allmäntillstånd.
- Om du får andra tecken på infektion, som att såret blir ömt, svullet, rött och varmt.
- Om du får en stor blödning från såret.
- Om någon kroppsdel känns öm, svullen, röd och varm.
- Om du får andnöd, hosta eller håll i sidan som gör ont när du andas in.

(D) Sårvård efter en operation

Det är viktigt att följa de råd du får om hur du ska sköta såret. Då läker det bättre och risken för infektioner minskar.

Näsvård efter en operation genom näsan

- Undvik att snyta dig hårt de 4–6 första veckorna. Du kan i stället passivt torka näsan och dra inåt.
- Du kan spreja eller skölja med koksaltlösning eller oljesprej för att bli av med sårskorpor och blodrester. Avsvällande nässprej kan också användas med måtta.
- Om du nyser, försök att ha öppen mun så att trycket inte ökar i näsan.
- Undvik att bada de första 4–6 veckorna.
- Undvik att lyfta tungt.
- Undvik att böja dig snabbt framåt, eftersom det kan öka trycket i huvudet.

När ska jag kontakta vården?

Kontakta snarast den neurokirurgiska klinik där du opererades om du märker klar, rinnande vätska från näsan eller halsen eller tydlig saltsmak i munnen. Det kan vara likvor och behöver utredas snabbt.¹

Sårvård efter en operation genom skallbenet

Såret täcks av ett förband, som helst ska sitta kvar till dess att stygn eller agraffer tas bort.

Stygnen eller agrafferna tas oftast bort 7–14 dagar efter operationen, om såret inte har sytts med stygn som löser upp sig själva eller limmats med sårlim. När du skrivs ut från sjukhuset kommer du att få veta vad som gäller för dig.

Du får information från vårdavdelningen vid utskrivningen när du får duscha och tvätta håret. Undvik att bada och basta tills huden är hel.

Infektion i såret

Det händer att såret blir infekterat. En infektion uppstår vanligtvis tidigast 3 dagar efter operationen. Tecken på infektion är feber, ökande smärta och växande svullnad och rodnad kring såret. Om det händer ska du kontakta mottagningen där du opererades. Några millimeters rodnad kring såret och stygnen är normalt.

Ärr

Det är normalt att ha sämre känsel kring ärrret. Känseln kommer oftast tillbaka, men det kan ta flera månader.

Skydda ärrret mot sol under minst ett år.



Kontakta vården om du får feber över 38 grader. Det kan vara tecken på infektion.

3. BEHANDLING

Operation

När ska jag kontakta vården?

- Om du får feber över 38 grader, frossa eller sämre allmäntillstånd.
- Om du har en ökande smärta och en växande svullnad och rodnad kring såret.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Operationssår.

REMISSVERSION

(D) Fysisk aktivitet efter en operation

Att vara fysiskt aktiv förbättrar många av kroppens funktioner. Därför får du ofta bättre om du rör på dig efter operationen, både på sjukhuset och när du har kommit hem.¹ Du kan få råd om fysisk aktivitet av vårdpersonalen eller en fysioterapeut.

Fysisk aktivitet efter en operation bidrar till att

- förbättra blodcirkulationen, vilket förbättrar sår läkningen och minskar risken för lunginflammation och blodpropp i benen
- öka tarmmotoriken vilket minskar risken för förstoppning och illamående
- förbättra lungfunktionen, vilket minskar risken för lunginflammation och slem i lungorna
- minska risken för stela leder och svaga muskler.

Du bör komma igång och röra på dig så snart som möjligt efter operationen. Personalen visar dig hur du bäst tar dig upp och rör dig utan att belasta operationssåret. Det är oftast bra att vara uppe så mycket du orkar och att sitta upp när du äter.

Om du ligger ner mycket bör du röra på fötterna fram och tillbaka. Det ökar blodcirkulationen och minskar risken för till exempel blodpropp.



Trampa med fötterna om du ligger mycket i sängen.

Rekommendationer hemma första tiden efter operationen

Ta gärna promenader, men undvik tunga lyft och annan fysisk belastning de första 4–6 veckorna. Öka din aktivitetsbelastning successivt. Målet är att du ska återgå till din vanliga funktionsnivå efter operationen.

(D) Läkemedelsbehandling vid hypofystumörer

Läkemedel vid hypofystumörer fungerar på olika sätt och kan användas i olika syften. Ofta kombineras flera typer av läkemedel. Vissa läkemedel får du på sjukhuset och andra kan du ta hemma.

Olika läkemedel verkar på olika sätt

Det finns flera olika typer av läkemedel för att behandla hypofystumörer och de fungerar på olika sätt. Vid hypofystumörer, som ofta är godartade, används läkemedel särskilt för att kontrollera hormonproduktionen.¹ För vissa typer av hypofystumörer, till exempel prolaktinproducerande tumörer, är läkemedelsbehandling ofta förstahandsvalet.¹ Andra tumörer behandlas oftast i första hand med operation.²

Syftet kan variera

Behandlingen kan ha olika syften:

- bli av med sjukdomen
- normalisera hormonproduktionen och minska symtom från hormonöverskott eller tryck från tumören, till exempel för att skydda synen.

Du kan få läkemedlen på olika sätt

Läkemedlen kan ges som dropp eller spruta på sjukhuset, eller kapslar eller tabletter som du tar hemma.

(D) Läkemedel som sänker nivån av tillväxthormon – behandling med somatostatinanalog

Läkemedel som minskar tillväxthormon kan dämpa symtomen av din sjukdom. Du får läkemedlet som sprutor. Behandlingen följs upp med bland annat regelbundna blodprover.

Du kan få behandling med så kallade somatostatinanaloger om du har akromegali, en GH-producerande hypofystrumör. Genom att blockera hormonets verkan i kroppen kan nivåerna av IGF-I, ett ämne som ökar vid för mycket tillväxthormon, sjunka till normala nivåer.

Vad gör läkemedlet?

Läkemedlet minskar mängden tillväxthormon i kroppen och kan göra att tumören minskar i storlek. Syftet är att du ska få mindre symtom av din sjukdom och minska risken för komplikationer kopplade till hög nivå av tillväxthormon.

Hur får jag läkemedlet?

Du får läkemedlet som sprutor djupt under huden eller i en muskel. Sprutorna ges med några veckors mellanrum.

Läkemedlet kan ges på mottagningen eller din vårdcentral. Ibland kan du, eller någon närstående, ge sprutorna själv hemma.

Vanliga biverkningar

Detta är vanliga biverkningar:

- hudutslag vid stickstället
- förhöjda levervärden¹
- magbesvär med diarréer.

Andra möjliga biverkningar är förändrade blodsockernivåer eller gallsten.¹

Vad behöver jag tänka på?

- Följ de instruktioner du får om hur och när läkemedlet ska tas.
- Kontakta alltid mottagningen om du får oväntade symtom eller biverkningar.
- Berätta om behandlingen om du söker vård hos någon annan eller inför större ingrepp.
- Fråga din läkare eller sjuksköterska om du undrar över något kring behandlingen eller om du känner dig osäker.

Uppföljning

Du följs upp regelbundet med bland annat blodprover för att man ska se resultatet av din behandling. Du och din läkare utvärderar detta gemensamt.

Om du har frågor om din sjukdom eller behandling kan du alltid vända dig till din kontaktsjuksköterska eller läkare.

(D) Läkemedel som sänker nivån av tillväxthormon – behandling med GH-receptorantagonist

Läkemedel som minskar tillväxthormon kan dämpa symtomen av din sjukdom. Du tar själv läkemedlet som sprutor hemma. Behandlingen följs upp med bland annat regelbundna blodprover.

Behandling med GH-receptorantagonist kan bli aktuell för dig som har förhöjda nivåer av tillväxthormon. Denna behandling används vanligtvis om andra behandlingar inte har gett önskad effekt.

Vad gör läkemedlet?

Genom att blockera hormonets verkan i kroppen kan nivåerna av IGF-I, ett ämne som ökar vid för mycket tillväxthormon, sjunka till normala nivåer.¹ Detta kan hjälpa till att dämpa de symtom du har till följd av sjukdomen.

Hur får jag läkemedlet?

Du tar själv läkemedlet som en spruta under huden. Din sjuksköterska visar hur du ger dig sprutorna hemma.

Du behöver ta läkemedlet regelbundet. Du får veta hur ofta och hur länge behandlingen ska pågå.

Vanliga biverkningar

De flesta som får denna behandling tolererar den bra.¹ Som med alla läkemedel kan biverkningar förekomma.¹ De vanligaste är dessa:

- rodnad, svullnad eller klåda på stickstället
- magbesvär med diarréer.

Vad behöver jag tänka på?

- Följ de instruktioner du får om hur och när du ska ta läkemedlet.
- Berätta alltid för din läkare om du tar andra läkemedel eller naturläkemedel.
- Kontakta alltid mottagningen om du får oväntade symtom eller biverkningar.
- Berätta om behandlingen om du söker vård hos någon annan eller inför större ingrepp.

Uppföljning

Du följs upp regelbundet med bland annat blodprover för att man ska se resultatet av din behandling. Du och din läkare utvärderar detta gemensamt.

Om du har frågor om din sjukdom eller behandling kan du alltid vända dig till din kontaktsjuksköterska eller läkare.

(D) Läkemedel som sänker kortisolproduktionen – steroidsynteshämmande läkemedel

Läkemedel som minskar kortisol i kroppen kan dämpa symtomen av din sjukdom. Du tar läkemedlet som tabletter. Behandlingen följs upp med regelbundna blodprover.

Behandling med steroidsynteshämmande läkemedel används om du har för höga kortisolnivåer på grund av en tumör i hypofysen vid Cushings sjukdom.¹ Läkemedlen minskar mängden kortisol i kroppen.

Du kan få behandling med dessa läkemedel inför eller efter en operation, eller som en del av en långsiktig behandling om operation inte är möjlig eller om kortisolnivåerna fortfarande är för höga.¹

Vad gör läkemedlet?

Läkemedlet minskar produktionen av kortisol, som är ett av kroppens stresshormoner. Syftet är att sänka mängden kortisol till en normal nivå så att du får mindre symtom av sjukdomen. Behandlingen minskar också risken för komplikationer kopplade till för högt kortisol.

Hur får jag läkemedlet?

Du tar läkemedlet som tabletter, enligt ordination du får av din läkare.

Läkaren avgör om du ska ta ett eller flera läkemedel samtidigt, och anpassar dosen utifrån dina provsvar och hur du mår.

Eventuella biverkningar

Du kan få biverkningar av behandlingen. Det kan till exempel vara dessa:

- illamående och magbesvär
- trötthet
- förändrad aptit och smak
- hudutslag.

Ibland kan läkemedlet påverka din lever eller ge förändrade blodvärden. Därför tas blodprover regelbundet för uppföljning.¹

Läkemedlet kan påverka andra hormoner i kroppen. Om du upplever nya eller förändrade symtom ska du berätta det för din läkare eller kontaktsjuksköterska.

Vid vissa behandlingar kan mensen påverkas eller utebli.

Vad behöver jag tänka på?

- Berätta alltid för din läkare om du tar andra läkemedel eller naturläkemedel, eftersom det kan påverka effekten av behandlingen.
- Om du får feber, blir allvarligt trött eller känner dig svag ska du kontakta din behandlande mottagning. Vid influensasyntom, infektion eller annan allvarlig sjukdom kan behandlingen behöva anpassas.
- Undvik alkohol under behandlingen relaterat till påverkan på levern.
- Följ ordinationen noggrant och ändra aldrig dosen på egen hand.

3. BEHANDLING

Läkemedelsbehandling

Uppföljning

Under behandlingen får du regelbundna kontroller med blodprover för att man ska se att behandlingen fungerar och följa upp eventuella biverkningar.²

Om du har frågor om läkemedlen eller känner dig osäker på något, kan du alltid vända dig till din kontaktsjuksköterska eller läkare.

REMISSVERSION

(D) Behandling med blodförtunnande läkemedel

Din sjukdom och behandling kan öka risken för blodproppar. Då kan du få blodförtunnande läkemedel som gör att blodet inte kan koagulera, alltså levra sig. Läkemedlen kallas även antikoagulantia.

Du kan få blodförtunnande läkemedel som förebyggande behandling om du har ökad risk för blodpropp. Risken för blodpropp ökar till exempel vid operationer.¹ Vid vissa hormonella sjukdomar i hypofysen, framför allt Cushings sjukdom, är risken också förhöjd.² Om du har Cushings sjukdom kommer vårdteamet ofta att föreslå proppförebyggande behandling i samband med operation.¹

Du kan även behöva ta blodförtunnande läkemedel om du tidigare har haft förmaksflimmer, hjärtsvikt, högt blodtryck eller diabetes.

Olika typer av blodförtunnande läkemedel

Det finns olika typer av blodförtunnande läkemedel. Vilket du rekommenderas beror på vilken sjukdom du har och om du tar andra läkemedel. Du kan behöva använda flera blodförtunnande läkemedel samtidigt, eller olika läkemedel under olika faser av behandlingen.

Blodförtunnande läkemedel finns som sprutor, tabletter eller kapslar.

Berätta om du tar andra läkemedel och naturläkemedel

Vissa läkemedel som är avsedda för andra saker kan också ha en blodförtunnande effekt. Det gäller även receptfria läkemedel som vissa värktabletter. Därför ska du alltid berätta för läkaren om alla läkemedel och naturläkemedel du tar.

Vanliga biverkningar

Blodet koagulerar inte lika snabbt när du tar blodförtunnande läkemedel. Därför blöder du lättare om du till exempel får ett sår eller en skada. Här är exempel på vanliga biverkningar:

- näsblod
- blod i urinen
- blod i avföringen som gör den svart
- många eller stora blåmärken i huden.

Risken för allvarlig blödning minskar om du har ett normalt blodtryck.

Du kan behöva pausa behandlingen

Du kan tillfälligt behöva sluta ta det blodförtunnande läkemedlet eller ändra dosen, om du ska opereras, gå igenom olika undersökningar eller behandlas hos tandläkare.

Efter en operation får du veta när du kan börja ta den blodförtunnande medicinen igen. Det beror bland annat på vilken operationsteknik som har använts och om du har fått några komplikationer.¹

3. BEHANDLING

Läkemedelsbehandling

När ska jag kontakta vården?

- Om du blöder mycket eller om blödningen inte slutar, kontakta din behandlande mottagning. Du kan behöva ändra din dos.
- Om du ska vaccinera dig, prata först med din läkare.

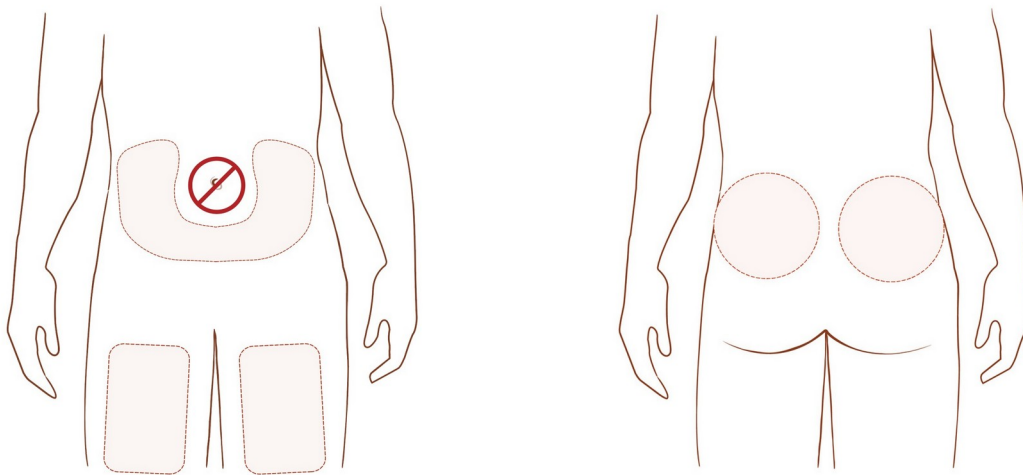
(D) Att ta sprutor själv

Du kan få lära dig att själv ta sprutor med läkemedel i underhudsfettet (subkutant) eller i en muskel (intramuskulärt).

Innan du börjar ska en sjuksköterska visa hur du gör och låta dig öva under tillsyn. Du ska också erbjudas uppföljning av en sjuksköterska och få information om var du kan hitta instruktionsfilmer.

Om du har frågor eller känner dig osäker ska du kontakta din kontaktsjuksköterska eller mottagning.

► Du kan även själv söka information om just din medicin på www.medicininstruktioner.se.



Det vanligaste och enklaste stället för att själv ge sig sprutor i underhudsfettet är magen. Stick minst 5 centimeter från naveln. Du kan också ta sprutan i lårens ovansida eller höftens eller skinkornas utsida, så länge nålen inte hamnar för djupt.

(D) Behandling med kortison

Kortison kan ges vid till exempel operationer eller när kroppen inte själv kan bilda hormonet kortisol. Läkemedlet ges som tabletter eller en spruta. Om du behandlas mot kortisolbrist och blir sjuk kan du behöva extra kortison.

Om du har eller har opererat bort en hypofystumör ges kortison ifall din kropp inte längre på egen hand kan bilda tillräckligt med kortisol.¹ Kortison ges även vid operationer, som skydd mot kortisolbrist eller akut vid komplikationer, som blödning i hypofysen (hypofysapoplexi).²

Tabletter eller spruta

Kortison ges vanligtvis som tabletter men ibland även som en spruta i en muskel eller direkt till blodbanan.

Dosen av kortison behöver ibland ökas och minskas, vilket kan ske stegvis så att kroppen hinner anpassa sig.⁵ Om du tar tabletter är det därför viktigt att du följer det schema du får från din läkare.

Biverkningar

Vid långtidsbehandling av hypofyssjukdom ges kortison i doser som bara ska ersätta utebliven kroppsegen produktion. Sådan behandling ger ofta färre biverkningar.

Tillsammans med din läkare diskuterar du risken för biverkningar i förhållande till nyttan av behandlingen.

Möjliga biverkningar på kort sikt:

- Du kan få svårt att sova.
- Du kan känna dig rastlös och vara mer aktiv än vanligt.
- Du kan få högre blodsocker.
- Du kan få högre blodtryck.

Möjliga biverkningar vid längre användning:

- Du kan bli svullen i ansiktet och runt magen.
- Huden kan bli tunnare och rödare.
- Du kan få benskörhet.
- Musklerna kan bli svagare.
- Sår kan läka sämre.
- Du kan få sämre försvar mot infektioner.

Om du får besvärliga biverkningar, kontakta din kontaktsjuksköterska eller läkare.

Du kan behöva extra kortison

Om du har kortisolbrist och får kortison som ersättning ska du omedelbart kontakta vården vid symtom som illamående, kräkningar, feber, diarréer, yrsel, ont i magen och kraftig trötthet.⁴

Du ska ha fått ett kortisonkort, information om hur du gör när dosen ska höjas vid akut sjukdom och erbjudas undervisning i hur du tar en akut kortisonspruta. Dina närstående kan också få lära sig att ge en sådan spruta.

3. BEHANDLING

Läkemedelsbehandling



Sjukregel 1

Dubbla dosen kortison vid:

- feber över 38 °C
- sjukdom som kräver sängvila
- infektion som behandlas med antibiotika
- mindre ingrepp i lokalbedövning.

Kontakta läkare om du har frågor eller inte blir bättre.

Sjukregel 2

Intravenöst eller intramuskulärt kortison behövs vid:

- allvarlig sjukdom eller trauma
- kräkningar
- diarré.

Åk alltid till sjukhus för intravenös behandling med vätska och kortison!

Sjukregel 3

Intravenöst eller intramuskulärt kortison behövs vid:

- större operation
- förlossning
- vissa undersökningar (endoskopi, angiografi).

Åk alltid till sjukhus för intravenös behandling med vätska och kortison!

När ska jag ta Solu-Cortef?

Solu-Cortef ska tas om du inte kan tillgodogöra dig kortisontabletter, som vid kräkning eller kraftiga diarréer. Ta alltid Solu-Cortef innan du åker in till akutmottagningen eftersom resan dit

3. BEHANDLING

Läkemedelsbehandling

eller väntetiden kan vara lång. En spruta med Solu-Cortef ersätter inte besök på akutmottagningen.

► Se en film om hur du injicerar Solu-Cortef:

<https://www.medicininstruktioner.se/pfizer/solucortef/>

REMISSVERSION

(D) Strålbehandling

Strålbehandling är en form av behandling vid hypofystumörer. Den används för att bota eller bromsa sjukdomen och lindra symtom. Behandlingen gör inte ont men du kan få biverkningar.

Strålbehandlingen skadar hypofystumörcellerna så att de har svårt att reparera sig. Även de friska cellerna skadas, men de har lättare att reparera sig.

Du strålbehandlas på ett begränsat område på kroppen, precis där tumören finns.

Om tumören ligger nära synnerverna eller synnervskorsningen planerar strålteamet behandlingen särskilt noggrant för att skydda din syn.

Den strålning som vanligen används vid strålbehandling är samma typ som vid röntgenundersökningar, men den har mycket högre energiinnehåll.

Det är viktigt att du inte röker under behandlingstiden. Det ökar chansen att behandlingen får avsedd effekt och minskar risken för biverkningar.

Du kan behöva annan behandling samtidigt

Effekten av strålbehandling på hypofystumörer kommer ofta långsamt – det kan ta flera månader eller längre innan tumören slutar växa eller hormonproduktionen minskar.¹ Därför kan du behöva fortsätta med annan behandling under väntetiden.

Biverkningar

Strålbehandling gör inte ont, men du kan få biverkningar. Vilka biverkningar du får beror bland annat på var tumören sitter och hur mycket strålbehandling du får.

Prata med din behandlingsansvariga sjuksköterska eller läkare för att få behandling och råd om vad du kan göra själv för att må bättre.

Tidiga biverkningar

Vanliga tidiga biverkningar är trötthet och besvär från hud och slemhinnor i det område där du har strålbehandlats.

Oftast börjar du känna av de tidiga biverkningarna 1–2 veckor efter att strålbehandlingen har börjat. De brukar kännas som mest 1–2 veckor efter att hela behandlingsperioden är slut.

Sena biverkningar

Sena biverkningar kan komma flera månader eller år efteråt. Många får inga sena biverkningar alls. Vilka sena biverkningar du kan få beror på vilket område av kroppen som har strålats.

Exempel på sena biverkningar efter strålbehandling:

- hudförändringar
- smärta och nervpåverkan.

Uppföljning av hypofysens funktion

Strålningen kan göra att funktionen i hypofysen påverkas med tiden.¹ Det innebär att dina hormoner kan behöva kontrolleras regelbundet efter strålbehandlingen, ofta under flera år. Du kan också behöva hormonersättning om hypofysen blir påverkad.

Du kommer även att följas med undersökningar med magnetkamera enligt din läkares rekommendation.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Strålbehandling.
- Se filmer på youtube.com. Sök på Strålbehandling – så går det till eller Andningsstyrd strålbehandling.

(D) Behandling med stereotaktisk strålning – gammakniv (strålniv)

Behandling med strålniv gör att du kan få en hög dos mot tumörområdet. Du får en ram som håller huvudet stilla. Behandlingen tar ofta en hel dag, men själva strålningen går fort och är smärtfri.

Behandling med stereotaktisk strålning är en typ av riktad strålbehandling som gör att man kan stråla ett specifikt område med hög dos. Behandlingen ges med så kallad gammakniv eller strålniv. Strålniven består av många strålkällor som alla är riktade mot en och samma punkt. Behandling med strålniv ges på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Ingen kniv används vid behandlingen, utan namnet syftar på att strålningen ges med mycket stor precision.

Förberedelser

Du kan oftast äta och dricka på behandlingsdagen. Ät gärna frukost innan du kommer till avdelningen, om du inte har fått någon annan information vid inskrivningen.

Montering av ram

På behandlingsdagens morgon sätter man fast en ram på ditt huvud. Ramen fästs med skruvar i skallbenet. Du får lokalbedövning i huden där skruvarna ska sitta. Det kan svida och spänna när du får lokalbedövningen.

Ramen sitter kvar på huvudet under hela dagen, och efter behandlingen monteras den av.

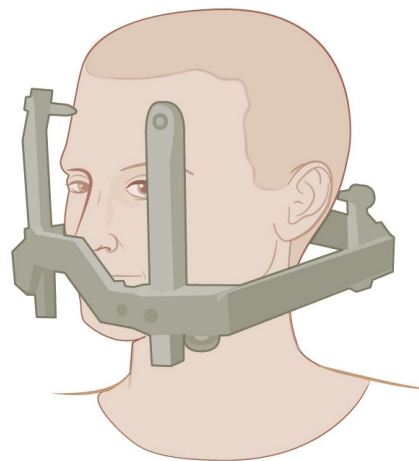
Av- och påmonteringen kan ge en tryckande huvudvärk, vilket lindras med värktabletter.

Bildtagning

När ramen har fästs på huvudet gör man en undersökning med magnetkamera eller datortomografi. Om det är en kärlmissbildning som ska behandlas görs även en kärlröntgen, en så kallad angiografi. Man tar flera serier av bilder i magnetkameran för att dosplanen ska bli så bra som möjligt.

Dosplanering

Bilderna läggs in i en dosplaneringsdator och används för att rikta strålningen till exakt rätt position i hjärnan. Behandlingen planeras av en läkare och en sjukhusfysiker.



Ramen gör att huvudet hålls stilla under strålbehandlingen.

Så går det till

Under behandlingen ligger du på en brits. Det gör inte ont att få strålningen. Behandlingen är i princip helt ljudlös och du kan lyssna på musik eller sova.

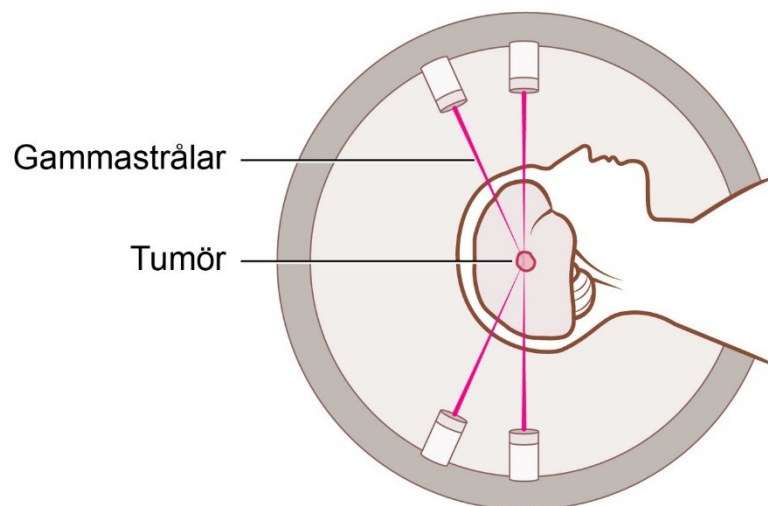
Behandlingen utförs av ett team som består av neurokirurg, onkolog, neuroradiolog, sjukhusfysiker och sjuksköterska. När strålningen ges är du ensam i rummet. Personalen är i rummet bredvid och ser dig genom en kamera och ett fönster. Du kan när som helst prata med personalen via en mikrofon.

Efter behandlingen tas ramen av och du får ett bandage runt huvudet där ramen har suttit. Du får stanna på vårdavdelningen i några timmar för observation.

Behandlingen med alla delmoment tar ofta en hel dag.



Gammaknivsbehandling



Behandling med gammakniv innebär att många strålar riktas samtidigt mot tumören.

Efter behandlingen

Du kan i regel åka hem samma dag. En del känner sig trötta efteråt, men de flesta mår som vanligt. Undvik att utsätta det behandlade området för sol och följ de råd du får från vårdpersonalen om hudvård.

Det tar ofta lång tid innan effekten av strålbehandlingen märks. Du följs därför upp med regelbundna kontroller för att man ska se hur tumören svarar på behandlingen och upptäcka eventuella biverkningar. Vissa får hormonbrist efter behandlingen och kan då behöva komplettera med läkemedel.¹

Vanliga biverkningar

Biverkningar från strålbehandlingen brukar vara milda, men du kan uppleva trötthet, huvudvärk eller tillfälligt håravfall i det strålade området.

På längre sikt kan strålningen påverka hormonproduktionen i hypofysen så att du får brist på vissa hormoner.¹ Då kan du behöva hormonbehandling. Det är därför viktigt att du fortsätter komma på uppföljande kontroller.

Om du får förändringar i synen eller andra ovanliga symtom, kontakta din läkare.

Vad händer om tumören inte minskar?

I vissa fall kan behandlingseffekten dröja eller utebli. Då pratar du och din läkare om vilka andra behandlingsalternativ som kan vara aktuella för dig.

När ska jag kontakta vården?

- Om du får feber, plötslig svår huvudvärk eller förändrad syn.
- Om huden i det behandlade området blir mycket röd, svullen eller öm.
- Om du får symtom som skulle kunna tyda på att du har hormonbrist, till exempel ökad trötthet, törst, viktförändringar, huvudvärk eller illamående.

► Läs mer på [karolinska.se](https://www.karolinska.se). Sök på Strålkniven.
https://www.karolinska.se/493042/contentassets/b2a4ea51d7a34e6693c63743643f4648/patientinformation_stralbehandling_2024.pdf

(D) Fraktionerad strålbehandling och protonterapi

Fraktionerad strålbehandling innebär du får strålning vid flera tillfällen. Vid protonterapi kan strålningen bättre riktas mot själva tumören och påverkar

omkringliggande vävnad mindre. Inför behandlingen tillverkas en fixation som gör att du ligger på samma sätt varje gång.

Strålbehandlingen skadar hypofystumörcellerna så att de har svårt att reparera sig. Även de friska cellerna skadas, men de har lättare att reparera sig.

På den multidisciplinära konferensen gör specialisterna en helhetsbedömning och ger en rekommendation om vilken form av strålbehandling som är bäst för just dig och din tumörtyp. Det är sedan du tillsammans med din onkolog som fattar beslut om att tacka ja eller nej till behandlingen.

Du får strålningen precis där tumören sitter, med en liten marginal omkring. Strålningen kommer från en apparat som står placerad en bit från kroppen. Det kallas yttre strålbehandling. Strålbehandlingen ges en gång varje vardag i 2–6 veckor.

Förberedelser

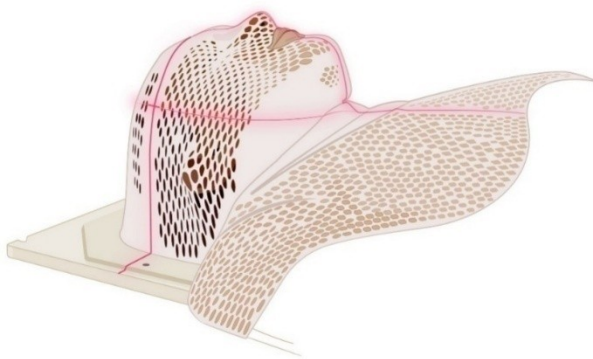
Du behöver ligga i exakt samma position under varje strålbehandling, och därför tillverkar man en fixation som passar just för dig. Om du ska få strålbehandling mot hjärnan eller övre delen av ryggmärgen ser fixationen ut som en mask och ska sitta över huvudet och ansiktet.

Du får även göra en röntgenundersökning som används som underlag för att planera behandlingen.

Så går det till

När du ska få strålbehandling får du ligga på en brits i ett behandlingsrum. Sjuksköterskorna ställer in strålapparaten så att behandlingen riktas mot rätt område på kroppen. Sedan går de till ett rum intill där de övervakar behandlingen via en tv-skärm. Innan de går får du veta hur du ska signalera om något känns konstigt. De kan då avbryta behandlingen.

Det gör inte ont att få strålningen och själva behandlingen tar bara ett par minuter. Varje besök tar knappt en halvtimme.



Masken håller huvudet fixerat under strålningen.

(D) Strålbehandling med protoner

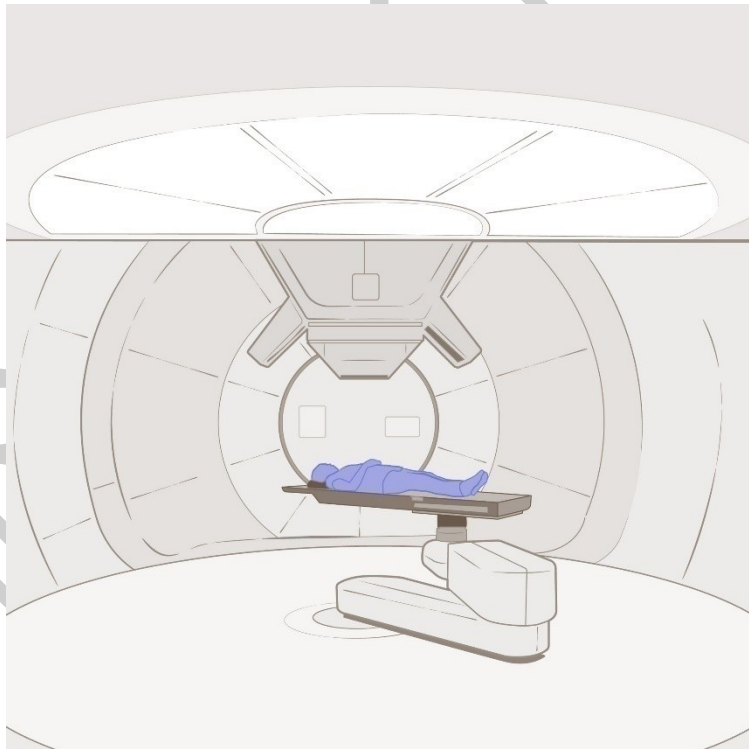
Du kan bli aktuell för strålbehandling med protoner. Om den behandlingen är lämplig för dig får du en remiss för vidare bedömning.

Ibland bedöms strålbehandling med protoner (protonterapi) vara ett bättre alternativ. Då erbjuds du en sådan behandling via remiss till onkologkliniken på ditt närmaste universitetssjukhus. Där tar man slutlig ställning till om protonterapi är lämpligast och planerar i så fall dosen för den. Ditt fall diskuteras även på en nationell multidisciplinär konferens där alla universitetskliniker deltar.

Stråldosen och effekten är likvärdig den som ges vid vanlig strålbehandling med fotoner. Skillnaden är att strålningen bättre koncentreras till själva tumören, och ger mindre stråldos till den friska vävnaden. Förhoppningen är att detta ska minska risken för biverkningar.

Strålbehandling med protoner ges på Skandionkliniken i Uppsala. Det är Sveriges regioner som äger kliniken gemensamt.

► Läs mer på skandionkliniken.se. Sök på Behandling.



Vid strålbehandling med protoner kan strålningen riktas bättre mot själva tumören.

(D) Komplementär, alternativ och integrativ medicin

Komplementär, alternativ och integrativ medicin är metoder som oftast inte används i vården. Vissa är baserade på vetenskap, medan andra är verkningslösa eller rentav farliga. Det är viktigt att du pratar med vårdpersonalen om metoder du kanske vill pröva. Börja gärna med att läsa på. I texten finns länkar till mer information om olika metoder.

När du behandlas för hypofystumör ställs du och dina närmaste inför många frågor och val. Kanske funderar ni över vad ni själva kan göra som komplement till de behandlingar som planeras. Vissa prövar komplementära metoder för att hantera situationen och må så bra som möjligt. Det kan vara alltifrån meditation till kosttillskott.

Komplementär, alternativ och integrativ medicin är ett aktivt forskningsfält och det kommer hela tiden ny kunskap. En del av dessa metoder används inom hälso- och sjukvården, medan de flesta används utanför.

Möjligheter och risker

Att lägga till preparat eller behandlingar kan innebära både möjligheter och risker. Oftast får du betala en extra kostnad själv och den som erbjuder ett preparat eller behandling kan tjäna pengar på det.

Det är naturligt att du och dina närstående vill försöka klara av situationen med alla medel. Det är svårt att ge generella råd – oftast behöver de anpassas till vad som kan fungera i din situation.

Diskutera med vårdpersonalen

Börja gärna med att skaffa dig mer kunskap. Nedan finns förslag på webbsidor där du både kan hitta svar på många frågor och skriva ut vetenskapliga sammanfattningar att ta med till mötet med vården.

Prata sedan med din läkare eller annan legitimerad vårdpersonal om du har frågor eller vill pröva en komplementär metod.

Kropp-själ-metoder

Exempel på kropp-själ-metoder är meditation, mindfulness, akupunktur, avslappning och yoga. Dessa kan enligt aktuell forskning ge bättre livskvalitet och ha bra effekt vid stress, smärta, ångest, oro, depressiva symtom, sjukdomsrelaterad trötthet, illamående och sömnbesvär. I källorna nedan kan du få reda på vilka metoder som i studier har visat sig effektiva för olika symtom.

Bara legitimerad vårdpersonal får behandla hypofystumörer

Det är bra att välja terapeut med omsorg, eftersom hälso- och sjukvårdslagen inte gäller när du söker vård hos någon som saknar yrkeslegitimation. Till exempel bör terapeuten berätta om mål, innehåll och förväntad behandlingstid. Kontrollera också gärna om terapeuten tillhör något yrkesförbund som har formulerat etiska riktlinjer och kvalitetskrav för sina medlemmar.

Inga andra än legitimerad personal får behandla själva tumörsjukdomen, enligt patientsäkerhetslagen. Om någon lovar att kunna bota din hypofystumör bör du därför vara försiktig.

Naturpreparat

3. BEHANDLING

Annan behandling

Naturpreparat är ett samlingsnamn för växtbaserade läkemedel, naturläkemedel, kosttillskott, vitaminer och mineraler. De innehåller ofta ämnen som både kan ha farmakologiska effekter och orsaka biverkningar. De kan innehålla ämnen i högkoncentrerad form och ska inte förväxlas med samma ämnen i maten.

Kontrollen av naturpreparat beror på hur de regleras. Växtbaserade läkemedel och naturläkemedel kontrolleras enligt lag avseende kvalitet och säkerhet, som övriga läkemedel. De behöver vara godkända av Läkemedelsverket innan de får säljas. Växtbaserade läkemedel kan till exempel vara johannesört och echinacea. Naturläkemedel kan vara till exempel mjölksyrabakterier och samarin.

För kosttillskott finns ingen motsvarande obligatorisk kontroll utan de får säljas fritt. Kosttillskott kan till exempel vara multivitamintabletter, omega-3, proteinpulver och antioxidanter.

Berätta för vårdpersonalen om du tar naturpreparat

Det är mycket viktigt att du talar om för vårdpersonalen om du använder naturpreparat av något slag, eftersom vissa naturpreparat kan förstärka eller försvaga effekterna av en tumörbehandling.

Läs mer

På följande webbsidor hittar du forskningsbaserad information om effekt och säkerhet för specifika metoder, preparat och symtom:

- Läs mer på cancercentrum.se. Sök på Komplementär och alternativ medicin.
- Läs mer på mpa.se. Sök på Växtbaserade läkemedel och naturläkemedel.

(D) Rehabilitering – under och efter behandlingen (G)

Rehabilitering vid hypofystumör är insatser och stöd för att livet ska vara så bra som möjligt under och efter behandlingen. Vissa saker ansvarar du själv för, som att träna och leva hälsosamt. Andra saker ansvarar vården för.

Vad är rehabilitering?

Rehabilitering är sådant du kan göra själv och stöd du kan få för att må så bra som möjligt och minska biverkningar eller andra problem som sjukdomen kan orsaka både kortsiktigt och långsiktigt. Rehabiliteringen syftar bland annat till att du ska kunna återgå till ett fungerande vardagsliv efter behandlingen.

Dina behov formar rehabiliteringen

Rehabiliteringen utformas utifrån dina aktuella behov. Det innebär att din rehabilitering kan vara annorlunda än någon annans. Vården ansvarar för att regelbundet bedöma dina behov och samordna det stöd du får. Prata med kontaktsjuksköterskan eller läkaren om du har egna förslag och tankar kring din rehabilitering.

Dina behov kan ändras över tid, beroende på vad som händer med sjukdomen och behandlingen.

Exempel på behov du kan ha

Hantera känslor och tankar

Att bli sjuk och behandlas för hypofystumör kan leda till många känslor och tankar som du och dina närstående kan behöva stöd i att hantera.

Ta hand om kroppsliga symtom

Sjukdomen och behandlingen kan påverka kroppen på olika sätt. Rehabilitering kan förebygga eller lindra många besvär.

Förändra livsstilen

Levnadsvanor och egenvård är viktiga delar som kompletterar vårdens insatser och som du själv ansvarar för. Du kan få stöd av vårdpersonal om du behöver.

Exempel på stöd du kan få

Vården ska erbjuda rehabilitering om du behöver. Rehabiliteringen kan erbjudas på olika sätt.

Viss rehabilitering ansvarar du för själv. Ibland kan du behöva stöd av specialistvården eller primärvården med hela eller delar av rehabiliteringen.

Prata med kontaktsjuksköterskan eller läkaren om vad som kan vara lämpligt för dig och vilka möjligheter som finns för dina behov.

Om du har något specifikt behov kan du bli hänvisad till någon annan yrkesgrupp eller ett specialiserat team. Här är exempel på yrkesgrupper du kan träffa:

- kurator för samtal eller råd om hur du ska hantera känslomässiga reaktioner, familj, arbete och ekonomi
- psykolog eller neuropsykolog för bedömning och behandling av känslomässiga och kognitiva besvär

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

- fysioterapeut för att få hjälp med fysisk aktivitet, träning och råd
- dietist för att få anpassade råd om mat och näring
- arbetsterapeut för att få stöd och råd kring att klara vardagen
- sexolog för att få hjälp med sexuell rehabilitering
- syncentral för hjälpmedel vid synrubbningar.

Rehabilitering utanför vården

Det finns stöd även utanför vården. Fritidsintressen och sociala aktiviteter både på arbetet och privat är ofta en viktig del av din rehabilitering. Det kan vara lika viktigt att stärka sådant du mår bra av som att förebygga och behandla besvär.

Fråga din kontaktsjuksköterska vilket rehabiliteringsutbud som finns tillgängligt för dig.

Du kan söka bidrag till rehabilitering

Det finns bidrag från olika fonder, stiftelser och patientföreningar som du kan söka för att kunna åka på en rehabiliteringsvistelse. Kuratorn kan berätta mer om var du kan söka bidragen.

(D) Hälsosamma levnadsvanor inför och under behandling

Att leva hälsosamt inför och under behandlingen ger kroppen bättre förutsättningar. Det minskar också risken för biverkningar och komplikationer.

Du bör följa de rekommendationer som gäller för befolkningen i stort. Under behandlingen kan du behöva anpassa dina matvanor och din fysiska aktivitet efter sjukdomen och eventuella biverkningar. Vad som fungerar bra för dig kan också förändras under behandlingens gång.

Din kontaktsjuksköterska eller läkare berättar om det är något särskilt du bör tänka på, och hjälper dig att få det stöd du behöver.

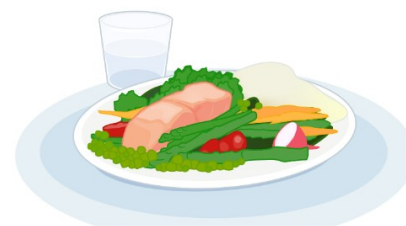
Matvanor

Att bli sjuk och få behandling kan göra dig osäker på vilken mat du kan äta. Det finns i dag inga belägg för att en viss diet eller vissa livsmedel kan bota eller minska tumörens tillväxt. Men vi vet att hälsosamma matvanor, där du får i dig tillräckligt med energi och näring, ger kroppen bättre förutsättningar att klara av behandlingen och förbättrar sår läkningen.

Viss behandling vid sjukdomen i sig kan ge biverkningar som påverkar din aptit och förmåga att äta. Samtidigt behöver kroppen mer protein för att kunna reparera celler och behålla muskelmassa. Inför och under behandlingen kan du därför behöva ändra dina matvanor för att få tillräckligt med energi och näring och hålla en stabil vikt.

Allmänna rekommendationer

- Ät regelbundet och tillräckligt.
- Ät mycket grönsaker, frukt och bär.
- Ät mycket fullkorn.
- Ät fisk, bönor, ärtor och linser ofta, och kött ibland.
- Välj nyckelhålmärkta mejeriprodukter och matfetter.
- Håll igen på det söta, salta och feta – läsk, sötsaker och snacks.



Ät hälsosamt för att få den energi och näring du behöver för att orka med behandlingen.

Rekommendationer om du har svårt att äta eller går ner i vikt

Välj mat som innehåller mycket energi (kalorier) och protein:

- Energirika livsmedel är till exempel nötter, fröer och oljor.
- Proteinrika livsmedel är till exempel fisk, kyckling, ägg, nötter, fröer, baljväxter, ost och andra mejeriprodukter.

Du kan få hjälp av en dietist om du behöver. Om du inte kan få i dig tillräckligt med näring från vanlig mat kan dietisten skriva ut kosttillskott, till exempel näringsdrycker.

► Läs mer på livsmedelsverket.se. Sök på Kostråd för vuxna.

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet ger kroppen bättre förutsättningar att klara av behandlingen. Inför och under en behandling kan du följa de rekommendationer som gäller för befolkningen i stort, om det fungerar för dig. Du kan behöva anpassa hur du rör dig och tränar, utifrån vissa sjukdomar, biverkningar och andra samtidigt sjukdomar. Då kan du få hjälp av en fysioterapeut.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Det finns många fördelar med fysisk aktivitet:

- Blodets förmåga att ta upp syre blir bättre och blodtrycket sänks, vilket är bra för din återhämtning.
- Oro och nedstämdhet minskar.
- Smärta kan minska och sömnen bli bättre.
- Biverkningar som trötthet, fatigue, ledsmärta och illamående kan lindras och din livskvalitet förbättras.
- Risken för benskörhet minskar av styrketräning och fysisk aktivitet där du belastar skelettet med din egen vikt, till exempel att springa, hoppa eller dansa. Benskörhet är en vanlig biverkning av vissa behandlingar.
- Styrketräning förebygger att du tappar muskelmassa inför, under och efter behandlingen.
- Att regelbundet röra på sig förebygger hjärt- och kärlsjukdomar och många andra vanliga hälsoproblem som kan hända oavsett tumörsjukdomen.



All rörelse räknas. Om du kan är det bra att höja pulsen minst 150 minuter i veckan. Det motsvarar 2,5 timmar.



Det är bra att träna musklerna minst två gånger i veckan.

Allmänna rekommendationer

- All rörelse räknas: promenader, trädgårdsarbete och att ta trapporna i stället för hissen. Välj en aktivitet som du gillar och som känns meningsfull.
- Undvik att sitta stilla länge. Rör på dig regelbundet under dagen.
- Rör på dig så att pulsen ökar och du blir varm och lätt andfådd 150–300 minuter i veckan, eller på en mer ansträngande nivå 75–150 minuter i veckan. Sprid gärna ut aktiviteten över veckan. Om du kan får du gärna röra dig mer än rekommendationen.
- Träna de stora muskelgrupperna, till exempel ben, rumpa och axlar, minst två gånger i veckan.
- Om du är över 65 år bör du även träna balansen, till exempel i samband med styrkeövningar.

Att tänka på vid hypofystumör

- Om du är van att träna kan du fortsätta med dina vanliga aktiviteter om det känns bra.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

- Om du inte har tränat tidigare, börja försiktigt och öka gradvis. Du kan till exempel börja med 10–15 minuter per dag.
- Du kan behöva begränsa din fysiska aktivitet direkt efter en operation av hypofystumören. Du får mer information när du skrivs ut.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Fysisk aktivitet och träning eller FaR – fysisk aktivitet på recept.

► Läs mer på fyss.se. Sök på För vuxna, äldre och gravida.

Hälsosam vikt

Det är vanligt att antingen gå upp eller ner i vikt under en behandling. Det är bra att ha en hälsosam vikt, det vill säga varken väga för mycket eller för lite. Om du håller en stabil, hälsosam vikt vet du att du får i dig lagom med energi.

Rekommendationer

- Följ råden om hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet.
- Väg dig regelbundet så att du tidigt kan upptäcka om du går upp eller ner i vikt.
- Undvik snabb viktninskning under eller strax efter behandling, då det kan minska kroppens reserver och försvåra återhämtning.
- Prata med din kontaktsjuksköterska om din vikt ändras.

Solvanor

Strålbehandling och vissa läkemedel gör huden känslig för solen, på både kort och lång sikt.

Rekommendationer

- Skydda huden mot solen under behandling.
- Skydda huden med kläder och hatt, och vistas i skuggan.
- Du kan använda solskyddsmedel som komplement, men inte som enda solskydd. Använd solskyddsmedel med hög solskyddsfaktor, minst SPF30. Välj en sort som skyddar mot både UVA- och UVB-strålning.
- Undvik solen när den är starkast, klockan 11–15 under vår och sommar i Sverige.



Skydda huden med kläder och hatt.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Så skyddar du dig mot solen.

► Läs mer på stralsakerhetsmyndigheten.se. Sök på Min soltid.

Alkohol

Genom att inte dricka alkohol ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen, och minskar risken för biverkningar. Exempel vid olika slags behandlingar:

- Att inte dricka alkohol före och efter en operation minskar risken för sårinfektion, urinvägsinfektion och lunginflammation.
- Att inte dricka alkohol i samband med strålbehandling minskar risken för kraftiga biverkningar på slemhinnor i munnen och tarmarna.

Rekommendationer

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

- Avstå alkohol minst 4 veckor innan en operation och en tid efter operationen, tills såret är läkt och du har återhämtat dig.

Prata med vårdpersonalen om du vill veta hur alkohol fungerar ihop med de läkemedel du tar eller om du behöver stöd att minska din alkoholkonsumtion.

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Så kan du ändra dina alkoholvanor.
- ▶ Läs mer på alkoholhjalpen.se.

Tobak och nikotin

Genom att inte använda tobak och snus eller e-cigarettor med nikotin, ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen. Rökstopp minskar risken för

- komplikationer efter en operation, till exempel lunginflammation, sårinfektion och blodpropp
- biverkningar av strålbehandling och läkemedelsbehandling, till exempel benskörhet, och förbättrar immunförsvaret
- biverkningar från hud och slemhinnor vid strålbehandling.

Om du ska få strålbehandling är det extra viktigt att undvika rökning, eftersom rökning ökar risken för skador på synnerverna efter strålning (1). Forskning visar också att rökning minskar effekten av strålbehandling. Det finns även studier som tyder på att det även gäller andra former av nikotin, till exempel snus, e-cigarettor och nikotintuggummin. Det säkraste rådet är därför att undvika tobak och andra produkter med nikotin helt, men viktigast är att du inte röker.

Det är aldrig för sent att sluta. Även om du slutar röka under eller efter behandlingen ökar du dina chanser till en effektiv behandling.



Rök inte under behandlingen.

Rekommendationer

- Sluta helt med tobak och nikotin om du kan.
- Rök inte under minst 4 veckor, helst 8 veckor, före och efter en operation.
- Rök inte under strålbehandling och cytostatikabehandling.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Hjälp att sluta röka eller Hjälp att sluta snusa.
- ▶ Läs mer på slutarokalinjen.se.
- ▶ Läs mer på [UMO.se](https://umo.se). Sök på Om rökning. Sidan riktar sig till ungdomar.

Narkotika och andra droger

Genom att inte ta narkotika eller andra droger ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen. Att använda narkotika eller droger kan påverka din hälsa, behandlingens effekt och förvärra biverkningar.

Det finns läkemedel som räknas som narkotika. Dessa ska du bara använda om du får dem utskrivna av en läkare. Annars är det olagligt och kan vara skadligt.

Berätta för din läkare om du använder narkotika eller andra droger innan din behandling startar. Det är säkrast för dig och du kan få hjälp att sluta. Läkaren har tystnadsplikt.

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Beroende av droger eller läkemedel.
- ▶ Läs mer på droghjalpen.se, umo.se, drugsmart.se och nasverige.org.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

REMISSVERSION

(D) Tips för att sluta röka

När du behandlas för hypofystumör rekommenderas du att helt sluta röka. Rökning innebär stora risker för hälsan, speciellt i samband med behandling. Du kan få hjälp om du behöver det.

Risken för besvärliga biverkningar minskar om du slutar röka inför, under eller efter din behandling. Du får också ett bättre resultat av behandlingen. Dessutom får du en rad andra hälsofördelar som bättre syresättning, lägre blodtryck, bättre kondition och bättre smak- och luktsinne. Risken att få en ny tumörsjukdom minskar också.

Det finns hjälp att få

Alla kan sluta röka. För vissa är det lätt, för andra är det svårare.

Det finns nikotinersättning om du har svårt att sluta röka. Det finns i olika former, exempelvis plåster, sprej och tuggummi. Apoteket kan ge råd om vilken dos du bör ta och vilken form som passar bäst.

Vänd dig till din vårdcentral eller Sluta röka-linjen om du behöver hjälp.

Tips när du ska sluta röka

- Bestäm ett datum när du ska sluta röka. Sedan kan du förbereda dig i olika steg.
 - Berätta för familj och vänner att du ska sluta. De kan då visa hänsyn genom att till exempel inte röka nära dig.
 - Stärk din motivation att sluta röka. Samla ihop material och gör en lista över skäl för att sluta.
 - Testa ditt röksug. Skriv ner varje cigarett du röker, vad du gör just då och betygsätt sedan hur viktig just den cigaretten är. Var det en nödvändig cigarett, en utsökt god cigarett eller en slentrianrökt, onödig cigarett? Håll gärna på minst en vecka. Då kan du se om du har rökt extra mycket vissa dagar och fundera över orsaken.
 - Skapa rökfria zoner. Sluta röka helt och hållet på de ställen där du tillbringar din mesta tid.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Hjälp att sluta röka.
- Läs mer på slutarokalinjen.se.
- Läs mer på [UMO.se](https://umo.se). Sök på Om rökning. Sidan riktar sig till ungdomar.

(D) Medveten närvaro och mediyoga mot stress och oro

Medveten närvaro och mediyoga är två metoder som du kan använda för att minska stress och oro både under och efter behandlingsperioder. Mediyoga kan också hjälpa mot fatigue, alltså sjukdomsrelaterad trötthet.

Medveten närvaro är en metod för att aktivera dina sinnen

Medveten närvaro kallas också mindfulness. Det går ut på att du fokuserar på nuet med hjälp av dina sinnen och din andning. Medveten närvaro är inte en avslappningsteknik utan en metod som syftar till att aktivera dina sinnen. Det går att träna upp förmågan till medveten närvaro.

Du övar dig på att vara medvetet närvarande, utan att värdera. Det som händer när du stannar upp och riktar uppmärksamheten inåt är att du kan bli medveten om sådant du annars missar. Du kan till exempel lägga märke till att du känner dig glad eller har ont i kroppen utan att samtidigt bedöma om det är bra eller dåligt.

Övningar i medveten närvaro kan användas i sjukvården som en del av en psykologisk behandling, men du kan också öva på metoden själv i din vardag för att minska stress. Avbryt övningarna om det inte känns bra.

Mediyoga är en forskningsbaserad yogaform som alla kan utöva

Mediyoga är en standardiserad variant av medicinsk yoga, en mjuk terapeutisk yogaform som har utvärderats vetenskapligt. Mediyoga är ett verktyg för att träna medveten närvaro. Metoden består av dessa delar:

- andningsövningar
- koncentrationstekniker
- djupavslappning
- meditation
- kroppsövningar som anpassas efter din förmåga.

Forskningen visar att mediyoga i samband med tumörsjukdom kan förbättra livskvaliteten och hjälpa mot dessa besvär:

- fatigue, alltså sjukdomsrelaterad trötthet
- oro, ångest och nedstämdhet
- sömnbesvär.

Mediyoga kan erbjudas som gruppträning inom vården i vissa regioner och leds då av legitimerad personal på plats eller digitalt. Mediyoga finns även i friskvården på olika träningsanläggningar. Du kan också utöva mediyoga ensam.

Du kan göra mediyoga sittande på en matta eller på en stol om du inte kan sitta på golvet. Lyssna på kroppen och avbryt om något gör ont eller känns obehagligt.

► Läs mer om medveten närvaro och få tips på övningar på 1177.se. Sök på Mindfulness.

► Läs mer om mediyoga på simy.se. Under fliken Träna hittar du några prova-på-övningar.

Livsstilsverktyget – digitalt verktyg för att må bättre

Med Livsstilsverktyget kan du få kunskap och motivation för att själv kunna ta hand om viktiga delar av din hälsa. Som användare av Min vårdplan får du del av detta digitala verktyg för att både ta hand om din egen hälsa och bidra till viktig forskning.

Vad är Livsstilsverktyget?

Livsstilsverktyget är ett digitalt verktyg som kan ge stöd att hantera stress och ensamhet, relationer och konflikter, mat och motion, och att se hälsan i ett större sammanhang.

Att använda Livsstilsverktyget kan förbättra hälsan och ge nya sätt att

- må bättre
- hantera livets upp- och nedgångar
- förebygga eller hantera livsstilssjukdomar.

I en utvärdering vid svenska universitet fick de som använder verktyget bland annat lägre blodtryck, vikt och blodsocker och mädde allmänt bättre.

Hur fungerar det?

Du använder Livsstilsverktyget på egen hand för att få stöd och inspiration till att må bra och påbörja och behålla hälsosamma vanor.

Livsstilsverktyget innehåller texter, aktiviteter och frågor för att motivera dig att använda den senaste kunskapen och prioritera hälsa i din vardag.

Du väljer själv vilka delar du använder.

Vad innebär det för mig att använda verktyget?

Livsstilsverktyget är tillgängligt via en forskningsstudie. Som användare av Min vårdplan får du tillgång till verktyget via en anpassad ingång. Det innebär att du är garanterad att få del av verktyget, till skillnad från de som deltar i den allmänna versionen och som kan lottas till kontrollgruppen.

Forskarna kommer att på gruppnivå fortsätta undersöka hur verktyget förbättrar hälsa och förebygger sjukdom. Inga analyser kopplas till dig som individ och inga vårdbesök ingår. Verktyget är kostnadsfritt.

Prata gärna med din kontaktsjuksköterska, läkare eller annan vårdkontakt om att du använder Livsstilsverktyget och hur det fungerar för dig.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har frågor om ifall Livsstilsverktyget passar dig i din situation eller undrar över något råd du möter i verktyget.
- Om du har använt Livsstilsverktyget och tycker att det inte hjälper dig eller du känner dig sämre.

► På livsstilsverktyget.se finns information om hur du börjar använda det.

(D) Arbeta, studera eller vara sjukskriven?

Att utredas, behandlas eller rehabiliteras för hypofystumör är påfrestande både fysiskt och psykiskt. Det är vanligt att vara sjukskriven, men hur mycket varierar från person till person. Efter en sjukskrivning ska arbetsgivaren eller lärosätet planera för hur du kan komma tillbaka. Även vården kan hjälpa till med detta.

Behovet av sjukskrivning varierar

En del kan arbeta eller studera som vanligt i samband med sin tumörsjukdom. Andra kan arbeta eller studera vissa perioder eller enstaka dagar. En del kan inte göra det alls.

Dina möjligheter att arbeta beror på flera saker:

- hur sjukdomen och behandlingen påverkar dig
- hur du kan genomföra dina arbetsuppgifter
- de krav som finns i ditt arbete.

Fördelar med att arbeta eller studera

Det finns fördelar med att arbeta eller studera, även om det bara är några timmar om dagen. Det kan hjälpa dig att ha rutiner i vardagen, vara aktiv och hålla kontakten med arbetskamrater eller studiekamrater. En längre tids sjukskrivning kan leda till att du blir isolerad. Du kan också oroa dig för hur det ska gå att komma tillbaka till jobbet eller studierna.

Ersättning från Försäkringskassan

Om du är sjukskriven kan du få ersättning från Försäkringskassan. Det finns olika ersättningar som kan passa just dig beroende på din situation.

Om du planerar att arbeta till viss del när du är sjukskriven tar du först upp den frågan med din arbetsgivare. Om du börjar arbeta ska du meddela Försäkringskassan eftersom det kan påverka din ersättning därifrån.

- Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Sjukpenning, Förebyggande sjukpenning och Särskilt högriskskydd.

Tips för bättre återhämtning när du är sjukskriven

- Försök att komma upp i tid på morgonen.
- Ät frukost, lunch och middag på vanliga tider.
- Försök att komma ut en stund varje dag.
- Ta hand om dig och gör sådant du tycker om och mår bra av. Det kan vara din hobby eller att prata med någon som är viktig för dig.
- Var fysiskt aktiv i den mån du kan. Det hjälper mot stress, sömnproblem och nedstämdhet.
- Håll kontakten med nära vänner och arbetskamrater eller studiekamrater. Om det är svårt i kontakten med arbetsplatsen, be vården, facket, skyddsombudet eller närstående om hjälp.
- Jämför dig inte med andra. Ta hänsyn till vad du orkar.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Plan för att gå tillbaka till arbetet eller studierna

Du som är anställd

Din arbetsgivare är skyldig att ta fram en plan för att du ska börja arbeta igen, när du har varit sjukskriven 60 dagar eller mer eller ska gå upp i arbetstid. Detta gäller även om du har tidsbegränsad anställning eller arbetar deltid. Arbetsgivaren ska bland annat se över hur arbetstid och arbetsuppgifter kan anpassas.

Du som är student

Det är utbildningssamordnaren vid ditt lärosäte som ansvarar för att planera för hur du ska komma tillbaka till studierna.

Vårdens ansvar

Vården är skyldig att vid behov erbjuda koordineringsinsatser för att du ska kunna börja arbeta eller studera. Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver stöd. Du kan då få kontakt med till exempel en arbetsterapeut eller rehabiliteringskoordinator. De kan till exempel hjälpa till med följande:

- tillsammans med dig planera för hur du ska kunna börja arbeta eller studera
- kartlägga ditt rehabiliteringsbehov och samordna insatser inom vården
- vara ett stöd i kontakten med exempelvis Försäkringskassan, arbetsgivaren eller lärosätet och Arbetsförmedlingen.

Du har rätt att ha med en stödperson på möten

Vid avstämningsmöten och rehabmöten har du rätt att ta med dig en stödperson. Det kan vara ditt skyddsombud, en facklig företrädare eller en närstående.

Om du är anställd kan du också ta hjälp av ditt skyddsombud i dialogen med din chef om arbetsanpassning.

Försäkringskassan har samordningsansvar

Om du är sjukskriven och upplever svårigheter i samordningen mellan olika aktörer eller brister i arbetsanpassning hos din arbetsgivare kan du vända dig till Försäkringskassan.

Försäkringskassan har ett samordningsansvar som exempelvis kan innebära att de informerar din arbetsgivare om hens ansvar att utreda behovet av arbetsanpassningar.

Be vården kontakta din handläggare om du har försörjningsstöd

Om du har försörjningsstöd är det bättre att sjukvården har direktkontakt med din handläggare hos kommunen, än att du blir sjukskriven. Det beror på att kommunen ofta erbjuder aktiviteter för dig som har försörjningsstöd som du kan bli utan om du är sjukskriven.

Min rehabiliteringsplanering

Du och vårdpersonalen kommer överens om vad vården kan göra för dig och vad du kan göra för dig själv (egenvård). Planeringen dokumenteras här. När förutsättningarna ändras ska planeringen göras om.

Dina behov av rehabilitering ska bedömas och dokumenteras regelbundet av vården. Då får du fylla i en hälsoskattning eller svara på andra frågor om hur du mår. Om du behöver rehabiliteringsinsatser på särskild eller avancerad nivå ska du få en rehabiliteringsplan i din journal.

Fyll gärna i det du kan i detta formulär inför att du ska diskutera din planering med vårdpersonalen.

Datum:

Viktigt för mig just nu:

.....

.....

.....

Sammanfattning av min situation just nu:

.....

.....

.....

Detta gör jag själv:

.....

.....

.....

Detta får jag hjälp med av vården:

.....

.....

.....

Så här följer vi upp:

.....

.....

.....

Jag har en rehabiliteringsplan i journalen Ja ☐ Nej ☐

.....

(D) Att få ett besked om hypofystumör

Att få veta att du har en hypofystumör kan vara omtumlande, för både dig som är sjuk och dina närstående. Ni har rätt att få stöd av vården för att hantera situationen känslomässigt och praktiskt. Även patientföreningar kan erbjuda stöd.

Många känslor kan komma upp vid ett hypofystumörbesked, till exempel oro och känsla av överklighet. Oron kan vara allt från mild och hanterbar till stark och svår att stå ut med. Hur man upplever det kan vara väldigt olika. Det finns inget rätt eller fel, det viktiga är hur du upplever din situation.

Det finns hjälp att få

När du har fått diagnosen hypofystumör ska en kontaktsjuksköterska höra av sig till dig. Du och dina närstående har enligt lagen rätt till psykosocialt stöd utifrån era behov. Det kan vara att få information och råd, hjälp med att ansöka om färdtjänst, god man eller omvårdnadsbidrag eller söka pengar ur fonder. En annan viktig del är stödjande samtal.

Stödjande samtal kan hjälpa dig och dina närstående att sätta ord på tankar och känslor. Kontaktsjuksköterskan kan ge er information, råd och stöd och förmedla kontakt med en kurator. Kuratorn kan erbjuda samtal för att hjälpa er att hantera en förändrad livssituation. Många kuratorer har utbildning i psykoterapi. Kuratorn kan också ge råd om andra resurser, till exempel patientföreningar och anhörigkonsulenter.

Olika sätt att hantera beskedet

Vissa känner sig hjälpta av mindfulness och meditation. Andra behöver dela sina upplevelser med någon i en liknande situation.

Närstående kan behöva stöd

Att vara närstående till någon som är sjuk kan vara mycket omtumlande. Det är vanligt att må dåligt och känna oro. Närstående kan få stöd av exempelvis föreningar, kommunen eller vårdcentralen.

Det kan vara svårt att stötta den som är sjuk när den närstående själv känner en stark oro. Det kan också kännas svårt att veta på vilket sätt man bäst stöttar. Närstående kan behöva visa förståelse och omtanke, men också ställa krav och kanske uppmuntra den som är sjuk att söka hjälp. Att stå bredvid och inte veta vad man ska göra kan ge en känsla av maktlöshet.

“Jag är så orolig för min sjuka partner.”



Prata med dina närstående

Du som är sjuk kan underlätta för dina närstående att ge dig stöd genom att prata med dem om hur du känner. Du kan också låta dem följa med på besök till psykolog, kurator, kontaktsjuksköterska eller läkare, om det känns bra för dig och för dina närstående.

Närstående som är oroliga kan få träffa kurator och få stöd av patient- och anhörigorganisationer.

“Jag är så orolig för min partner nu när jag är sjuk.”



Det kan vara komplicerat

Du som är sjuk kan känna oro för dina närstående och vilja ta hand om och skydda dem, men det är viktigt att du inte lägger det ansvaret på dig. Det kan även hända att relationen till dina närstående och era roller förändras och blir mer komplicerade av det ni går igenom. Personer i din närhet kan också reagera på olika sätt.

Prata med dina närstående om hur du känner och vilket stöd ni kan få.

Om du tycker att det är svårt att samtala med en närstående om din sjukdom eller behandling kan du eller ni få stöd i detta av exempelvis en kurator.

Det finns hjälp att få

Det finns patient- och närståendeföreningar där närstående kan söka stöd och prata med andra som har liknande erfarenheter. Närstående kan också träffa en kurator själv via sin vårdcentral eller söka anhörigstöd i sin kommun. På vissa ställen erbjuder vården stödgrupper eller enskilda kuratorssamtal till närstående.

Anhörigstöd i kommunen

När en person är långvarigt sjuk står närstående ofta för en stor del av vården och omsorgen. De närstående hjälper säkert gärna den som är sjuk och ser det kanske som självklart. Men de kan även behöva stöd för egen del. De flesta kommuner erbjuder anhörigstöd som närstående kan söka. En biståndshandläggare kan berätta hur närstående söker stöd och om kommunen behöver göra en utredning.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Psykosocialt stöd

Det varierar vilket stöd som finns att få, till exempel:

- Samtalsstöd. Det kan ske individuellt eller i grupp med andra närstående.
 - Avlösning. Den som är sjuk bor under en period i särskilt boende eller äldreboende.
 - Växelvård. Den som är sjuk växlar regelbundet mellan att bo hemma och i särskilt boende.
 - Hemtjänsten tar över vården en del av dygnet.
 - Dagverksamheter av olika slag.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Du som är närstående i vården eller Anhörigstöd – för dig som vårdar eller stödjer en närstående.
- Läs mer på anhorigasriksforbund.se.

(D) Här kan du och dina närstående få stöd

Kurator eller psykolog

Prata med din kontaktsjuksköterska eller kontakta din vårdcentral för att få stöd, vägledning och remiss till en kurator eller psykolog.

Sjukhuskyrkan

Sjukhuskyrkan finns på nästan alla sjukhus och ger stöd på olika sätt. Flera församlingar inom Svenska kyrkan har samtalskontakter. De kan även förmedla kontakt med andra samfund. Du behöver inte vara kristen eller troende för att söka stöd genom sjukhuskyrkan.

(D) Att stödja barn som närstående

Det kan kännas svårt att veta hur man ska berätta för barn att en förälder eller annan närstående är sjuk. Men barn behöver få veta vad som händer. I texten finns råd om hur du kan prata med barn om sjukdomen. Du kan också få stöd av psykolog eller kurator.

Barn behöver vara delaktiga

Barn märker att något inte är som det brukar vara, och om de inte får tydlig information kan fantasin ta över. Fantasierna är ofta värre än verkligheten. Barn och unga mår bättre om det som händer omkring dem känns begripligt. Genom att prata öppet om din sjukdom och det som händer blir barnen delaktiga och kan förstå varför det inte är som vanligt. Det visar också att du litar på barnet och barnet känner sig tryggt och får en stärkt självkänsla. Då får de lättare att hantera situationen.

Var noga med att låta barn och unga ta del av både positiva och negativa besked. Om de känner sig trygga i att få veta när något händer, kan oron för dig som är sjuk minska.

Barn har rätt till information, råd och stöd

Barnkonventionen och flera andra svenska lagar säger att barn har rätt att bli informerade, och få råd och stöd när en närstående person har en allvarlig sjukdom. Vårdpersonalen ska informera om detta och vart barnet och föräldrarna kan vända sig för att få stöd.

Råd för att prata med barn

- Börja gärna med att fråga vad barnet redan vet om det som har hänt.
- För ett litet barn kan det räcka att du berättar att du är sjuk och ska få behandling.
- Tala om för barnet att sjukdomen heter hypofystumör och vad som nu kommer att hända, både för dig som är sjuk och hur det kommer att påverka barnets vardag.
- Berätta att hypofystumör inte smittar och att det inte är barnets fel att du är sjuk.
- Berätta lite i taget. Se till att barnet har förstått genom att fråga.
- Berätta om något ändras.
- Svara ärligt på barnets frågor när de kommer. Om du inte vet, säg det. Barn frågar om sådant som de klarar av att få veta.
- Undvik omskrivningar. Säg till exempel "dö" i stället för "somna in" eller "gå bort". Barn kan annars bli rädda när de ska sova eller om någon ska gå iväg.
- Prata om hur vardagen kommer att bli framöver, till exempel vem som ska skjutsa till träningar. Förklara att mycket fortfarande kommer att vara som vanligt.
- Prata om dina känslor och bekräfta barnets känslor. Fråga barnet hur hen känner och hjälp gärna till att sätta ord på känslorna.
- Var uppmärksam på om barnet vill prata om något annat. Ta då en paus och fortsätt senare.

Barn kan reagera olika beroende på ålder

Barnet reagerar kanske inte som du förväntar dig. En del barn kan verka oberörda till en början och behöver tid för att förstå. Särskilt mindre barn kan ha svårt att förstå allvaret. Kanske vågar barnet inte visa sina känslor eller så är hen ledsen en stund för att sedan återgå till lek. Barn går lättare in och ut ur känslorna.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Psykosocialt stöd

Tonåringar har lärt sig att hålla ihop sig på ett annat sätt än vad yngre barn har. Därför visar de ofta inte för sina föräldrar hur de påverkas av situationen.

Råd för att stötta barn

- Se till att du som vuxen får stöd för att må så bra som möjligt. Skaffa gärna någon att prata med om det som känns svårt. Ta gärna hjälp med till exempel städning och handling.
- Se till att barnet får stöd genom att få träffa en annan stödjande vuxen utöver föräldrarna, eller få träffa andra barn i samma situation. Kontakta de stödorganisationer som finns.
- Behåll rutiner hemma, och med skola och fritid i den mån det går. Gör det möjligt för barnet att leka med kompisar.
- Avlasta barnet från ansvar och låt barnet vara barn. Undvik att föra över din egen oro för behandlingar, ekonomi och vuxenproblem på barnet.
- Försök att fira födelsedagar och andra händelser, även om det är svårt med tid och ork.
- Låt ditt barn följa med till sjukhuset ibland.
- Prata med förskola, skola och fritids om att du är sjuk.

Barn och vuxna kan prata med BRIS

Om barnet eller ungdomen vill prata med någon vuxen utanför familjen kan hen kontakta Barnens rätt i samhället, BRIS. Alla som arbetar på BRIS är utbildade kuratorer med stor erfarenhet av samtal med barn.

Vuxna kan vända sig till BRIS vuxentelefon – om barn. Där kan du få råd och stöd i hur du pratar med barn om din diagnos. Bris vuxenstöd utgår alltid från barnets perspektiv och rättigheter.

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Att prata med barn när en förälder är allvarligt sjuk.
- ▶ Läs mer på bris.se. Sök på För vuxna.
- ▶ Telefonnummer till BRIS stödtelefon för barn är 116 111.
- ▶ Telefonnummer till BRIS vuxentelefon – om barn är 077-150 50 50

(D) Här kan barn, ungdomar och unga vuxna få stöd

Barnens rätt i samhället, BRIS

Barn och ungdomar under 18 år kan vända sig till BRIS för att få stöd av en kurator via telefon, chatt eller mejl. I Umeå, Stockholm, Linköping, Göteborg och Malmö finns det Brismottagningar. Där kan du som är under 18 år träffa en kurator för att prata om det som är viktigt för dig.

► Webbplats: bris.se

► Telefon: 116 111

Jourhavande kompis, Röda Korset

Barn, ungdomar och unga vuxna under 25 år kan chatta anonymt med Jourhavande kompis, Röda Korsets Ungdomsförbund.

► Webbplats: jourhavandekompis.se

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Här finns information om stöd till barn och unga vars föräldrar eller andra närstående har fysisk eller psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning, har ett skadligt bruk av till exempel alkohol eller droger, eller avlider.

► Webbplats: anhoriga.se. Välj Barn som anhöriga.

Skolsköterska eller skolans kurator eller psykolog

Om du går i skolan kan du prata med skolsköterskan eller be att få kontakt med skolans kurator eller psykolog.

UMO

Webbplats för alla som är 13–25 år. På UMO kan du hitta svar på frågor om sex, hälsa och relationer. Där finns också en sökmotor där du kan hitta din närmaste ungdomsmottagning. Tonåringar kan söka samtalsstöd på ungdomsmottagningen. Samtalen kan handla om andra saker än kärlek och sex, till exempel psykisk hälsa, sorg, oro och nedstämdhet.

► Webbplats: umo.se

(D) Benskörhet – osteoporos

Hormonrubbingar vid hypofyssjukdom kan leda till benskörhet. Till exempel kan Cushings sjukdom, brist på tillväxthormon eller brist på könshormoner orsaka detta.¹

Benskörhet beror på att balansen rubbas mellan nedbrytning och uppbyggnad av ben, så att mer ben bryts ner än vad som bildas. Det är då vanligare med benbrott i till exempel handlederna, höfterna, ryggkotorna och överarmarna.

Benskörhet kan konstateras med hjälp av en bentäthetsmätning.

Benskörheten kan behandlas med läkemedel. Vid hypofystumörer kan det också behövas utredning och behandling av eventuella hormonrubbingar som påverkar skelettet. Det är också viktigt med egenvård, som fysisk aktivitet och tillräckligt med kalcium och D-vitamin.

Råd vid risk för benskörhet

Rör på dig

Fysisk aktivitet förbättrar skelettet, muskelstyrkan, koordinationen och balansen. Det minskar även risken för att du ska ramla och bryta ben.

Du kan välja den aktivitet du trivs bäst med. Det är viktigt med träning som belastar skelettet, helst ett par gånger i veckan. Du kan gärna kombinera styrketräning med dans eller jogging. Även trädgårdsarbete och städning är bra.

Du kan få hjälp av en fysioterapeut om du behöver.

Mer kalcium och D-vitamin

Kalcium motverkar benskörhet. Ät en varierad kost som innehåller kalcium. Exempel på livsmedel med kalcium är mejeriprodukter (till exempel mjölk och ost), nötter, broccoli, ärtor, bönor, bladgrönsaker (till exempel grönkål och spenat) och berikade växtbaserade alternativ till mejeriprodukter (till exempel havremjölk och sojamjölk).

D-vitamin behövs bland annat för att skelettet ska kunna ta upp kalcium. Exempel på livsmedel som innehåller D-vitamin är fet fisk, ägg och berikad mjölk eller berikade växtbaserade drycker.

Du kan öka nivån av D-vitamin i blodet om du är ute i solen under sommarhalvåret. Det räcker med 15–30 minuter per dag ute i solen för maximal D-vitaminproduktion. Huden producerar D-vitamin även med solskyddskräm insmord.

Ibland kan du behöva äta kosttillskott. Du kan få råd av en dietist eller läkare om du behöver.

Sluta röka

Om du röker kan du minska risken för benskörhet genom att sluta röka. Prata med din kontaktsjuksköterska för att få stöd och råd.

Minska risken för benbrott

- Håll golvet fritt från lösa föremål och annat som kan göra att du snubblar.
- Använd skor inomhus i stället för sockor eller mjuka tofflor.
- Ta bort små mattor. Lägg halkskydd under större mattor.
- Se till att trappor har bra belysning och räcken, helst på båda sidor. Se också till att det finns bra belysning om du behöver gå upp på natten.
- Se till att det finns handtag vid toaletten, duschen och i badkaret, och gärna en halkmatta.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- Bär med dig din telefon, så att den är nära om det ringer eller om du ramlar.
- Be om hjälp när du ska byta glödlampor och städa högt uppe. Undvik att kliva upp på bord och stolar.
- När du styrketränar, träna i maskiner i stället för med fria vikter.
- Träna inte om du känner dig påverkad av läkemedel.

REMISSVERSION

(D) Blodpropp

Risken för blodproppar kan öka av vissa hypofystumörer, framför allt vid Cushings sjukdom.¹ Du kan behöva förebyggande behandling med blodförtunnande läkemedel. Det är också bra att röra på dig utifrån din förmåga.

Flera faktorer kan öka risken för att få blodproppar:

- viss sjukdomsaktivitet i tumören (särskilt vid Cushings sjukdom)
- minskad rörlighet efter operation eller sjukdom
- tidigare blodproppar.

Om du har Cushings sjukdom kan vården rekommendera åtgärder för att minska risken, till exempel behandling med blodförtunnande läkemedel.²

Om du misstänker att du har fått en blodpropp ska du kontakta vården.

Olika typer av blodproppar

Blodpropp i armen eller benet – trombos

Blodproppar kan uppstå i armen eller benet. De kallas då trombos eller djup ventrombos. Tecken på blodpropp kan vara att kroppsdelarna blir öm, svullen, röd och varm. Om proppen sitter i armen kan även halsen bli påverkad.

Blodpropp i lungan – lungemboli

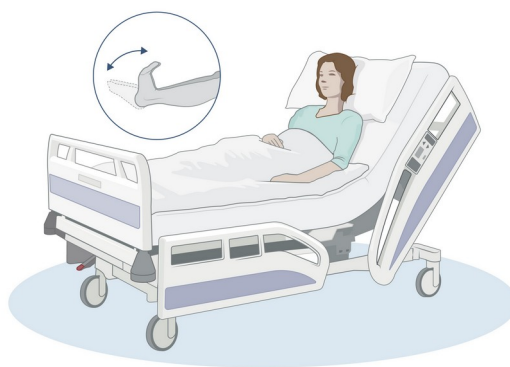
Blodproppar kan vandra i kroppen genom blodomloppet. Om de kommer till lungorna kallas det lungemboli. Blodproppar i lungorna kan i enstaka fall vara livshotande. De måste därför alltid behandlas så fort som möjligt. Tecken på blodpropp i lungorna kan vara andnöd, hosta, håll i sidan som gör ont när du andas in, plötslig smärta i bröstet eller ryggen, trötthet, dålig ork och feber.

Blodpropp på andra ställen

En blodpropp kan i sällsynta fall också uppstå på andra ställen i kroppen.

Råd för att minska risken för blodproppar

- Rör på dig regelbundet utifrån din förmåga och undvik att sitta stilla länge.
- Om du ligger mycket i sängen kan du trampa med fötterna och röra benen regelbundet.
- Du kan bli rekommenderad att använda stödstrumpor eller få blodförtunnande läkemedel.
- Om du röker bör du sluta.



Trampa med fötterna om du ligger mycket i sängen.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

När ska jag kontakta vården?

- Om en arm eller ett ben plötsligt svullnar eller om det blir ömt, rött och varmt.
- Om du får svårt att andas även när du anstränger dig lätt.
- Om du får hosta, håll i sidan som gör ont när du andas in, plötslig smärta i bröstet eller ryggen, trötthet, dålig ork eller feber.

REMISSVERSION

(D) Blödningsrisk

Viss läkemedelsbehandling kan öka risken för blödningar. Du kan till exempel lättare få näsblod och blödningar i tandköttet och från små sår. Om du har hemorroider eller sprickor i ändtarmen kan det blöda när du går på toaletten.

Den ökade blödningsrisken beror på att vissa läkemedel minskar antalet blodplättar. Blodplättarna gör så att blodet kan levra sig och att sår kan läka.

När du söker vård eller går till tandläkaren, berätta att du har en hypofystumör och informera om eventuella operationer i näsan och strålbehandling. Berätta också om du tar blodförtunnande eller andra läkemedel.

Råd vid ökad blödningsrisk

- Var noga med munhygien och använd en mjuk tandborste när du borstar tänderna.
- Om du har svårt att borsta tänderna noggrant, använd munvatten med fluorid som komplement.
- Var försiktig när du använder tandtråd och tandpetare.
- Om du nyligen har opererats i näsan (transsfenoidalt) för hypofystumör: undvik att snyta dig och lyfta tungt i 4–6 veckor.¹ Nys med öppen mun och undvik att hålla inne nysningar.
- Var försiktig när du snyter dig.
- Om du får näsblod kan du stoppa blödningsen genom att klämma runt näsans mjuka delar i 10 minuter och luta dig framåt.
- Vissa värktabletter innehåller ämnen som kan göra att du blöder mer. Prata med din läkare om du behöver ta värktabletter.
- Prata med din läkare om du tar naturläkemedel, eftersom de kan göra att du blöder mer. Exempel på sådana är omega-3, fiskolja, linfrön och linfröolja, jättenattljusolja, vitamin E, hajbroskpreparat och melatonin.
- Undvik att bli förstoppad eftersom det ökar risken för hemorroider. Behandla hemorroiderna om de redan har uppstått. Prata med din läkare om receptfria läkemedel inte hjälper.



Kläm runt näsans mjuka delar i 10 minuter för att stoppa näsblod.

När ska jag kontakta vården?

- Om blödningsen inte går över.
- Om du nyligen har opererats i näsan och får klar, tunnflytande vätska från näsan (misstänkt likvorläckage) eller tecken på infektion, kontakta snarast den neurokirurgiska kliniken där operationen gjordes.¹
- Om du blöder väldigt mycket.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Blödningar.

(D) Kognitiva förändringar – svårare med koncentration, minne och planering

När du är sjuk och får behandling kan du få svårare att koncentrera dig och komma ihåg saker. Det kan också ta längre tid att göra saker än tidigare. Om besvären påverkar din vardag kan du få hjälp för att hantera den bättre.

Kognition handlar om hjärnans förmåga att hantera information och kunskap. Kognitiva förändringar kan till exempel göra att du får svårt med dessa saker:

- Fokusera din uppmärksamhet och följa en instruktion för hur något ska utföras.
- Organisera, planera och genomföra aktiviteter.
- Komma ihåg vad som är planerat.
- Hitta till platser och saker.
- Lösa problem som plötsligt uppstår och bestämma dig för vad som bör göras och hur.



Kognitiva förändringar är naturligt när du lever med en sjukdom.

Det är en normal reaktion på oro och kris, men det kan även vara en biverkning av behandlingen eller bero på sjukdomen. Vid hypofystumörer kan förändringarna vara orsakade av tumören eller av hormonsjukdomar som kan följa med tumören, och de är vanligare efter viss behandling som operation eller strålbehandling.¹ Vissa tumörtyper, till exempel kraniofaryngiom och Cushings sjukdom, har särskilt hög risk för kognitiva besvär.¹

Att vara sjuk och få behandling kan ge problem med bland annat koncentration och minne.

Förändringarna kan påverka din vardag och förmåga att arbeta, studera och vara social. Besvären minskar eller försvinner ofta en tid efter att behandlingen är slut, men en del har kvar besvären en längre tid.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare

Kognitiva förändringar kan vara psykiskt påfrestande. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du eller dina närstående märker att det påverkar din vardag eller arbetsförmåga.

Om besvären påverkar din vardag kan en neuropsykologisk utredning vara aktuell.² Ett rehabiliteringsteam – till exempel arbetsterapeut, psykolog, kurator eller rehabiliteringskoordinator – kan hjälpa dig med praktiska strategier och stöd. För barn behöver teamet ofta också specialpedagogisk bedömning och tät uppföljning.²

Råd vid kognitiva förändringar

- Var så fysiskt aktiv som du orkar. Det förbättrar minnet och din kognitiva förmåga.
- Prioritera det som är viktigast för dig. Gör en sak i taget.
- Planera veckan så att du inte bokar in för mycket åt gången.
- Planera in vilopauser och undvik att ta ut dig. Ta paus innan du blir för trött, med mikropauser eller en vilostund.
- Testa olika andningstekniker och avslappningsövningar.
- Undvik stressande situationer och miljöer.
- Räkna med att saker tar längre tid att göra än tidigare.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- Undvik sådant som kan distrahera dig, till exempel att ha radion på samtidigt som du läser.
- Använd gärna hörselskydd på platser med höga ljud.
- Upprepa och skriv ner information du får.
- Be vårdpersonalen att sammanfatta information skriftligt och använda funktionerna i Min vårdplan eller 1177 som komplement till samtal när de kommunicerar med dig.
- Skriv minneslistor och använd en kalender.
- Använd påminnelse-appar i telefonen.
- Lägg dina saker på bestämda platser, så att du lättare kommer ihåg var de finns.
- Förenkla vardagsarbetet. Till exempel kan du köpa färdiga matkassar med recept, göra matlådor som du kan värma när du är trött och sortera bort en del "måsten".
- Berätta för dina närstående, vänner och arbetskamrater om dina svårigheter, så att de förstår dig bättre.

(D) Närhet och sexualitet

Många upplever att sexlivet blir sämre i samband med en tumörbehandling. Om du har en partner, prata om hur du känner och hur ni kan njuta av varandra på andra sätt. Du kan också få råd och stöd av vårdpersonalen.

Det är vanligt att ha funderingar kring sexualitet när man är sjuk. Oavsett var du befinner dig i livet och dina erfarenheter har du rätt till stöd. Du kan ha en partner eller leva ensam, vara sexuellt erfaren eller oerfaren. Om du inte tidigare har erfarenhet av sexuella relationer kan det kännas svårt att inleda en sådan när du är sjuk.

Förmågan och lusten kan ändras

Det finns oftast inga medicinska hinder för att ha sex med sig själv (onani) eller med andra, men många upplever ett sämre sexliv av sin hypofyssjukdom.

Vid hypofystumörer beror förändrad lust eller förmåga ofta på hormonella förändringar (till exempel låga könshormoner, förhöjt prolaktin eller annan påverkan på hypofysen) eller på effekter av tumören eller behandlingen på hypofysen, snarare än nervskador.¹ Det kan ge sänkt sexlust, svårt att få eller behålla erektion, svårt att få orgasm samt torra slemhinnor och minskad känslighet.

Att vara sjuk och få behandling kan också ge oro och ångslan, kroppsliga förändringar, ändrad självbild, sämre ork, biverkningar av behandlingen eller allmänt sämre välbefinnande.

Allt detta kan påverka lusten och förmågan att ha sex. Periodvis kan du känna mindre lust, men lusten kan också öka.

Prata med din partner



Om du har en partner kan ni njuta av närheten till varandra utan att det behöver leda till sex.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Om du har en partner, prata om hur ni ska vårda och hantera sexualiteten. Berätta om dina känslor inför din kropp och dina funderingar kring närhet och sex. Lyssna även på din partners upplevelse. Tillåt er att känna sorg över att det kanske inte fungerar som ni är vana vid, men se det inte som att sexuallivet är skadat för all framtid.

Det finns hjälp att få

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har funderingar eller besvär. Då kan du få stöd, råd och eventuell behandling, till exempel mot orgasmsvårigheter, torra slemhinnor och erektionsproblem. Du kan också få hjälp att komma i kontakt med en sexolog eller kurator.

Råd om närhet och sexualitet

- Avstå från sex om det känns bäst för dig. Njut av närheten till varandra utan att det måste leda till sex. Om din partner blir upphetsad, se det inte som ett krav på sex utan som ett tecken på att du är sexuellt attraktiv.
- Tvinga dig inte till något som gör ont. Lusten kan minska om sex förknippas med smärta och obehag. Glidmedel och alternativa samlagsställningar kan hjälpa.
- Om du har nedsatt känsel och svårt att få orgasm kan en vibrator med frekvens 80–120 Hz vara till hjälp. För kvinnor finns också apparater som ändrar lufttrycket och hålls mot klitoris. De brukar också kunna vara effektiva vid nedsatt förmåga att få orgasm.
- Tumörsjukdomar smittar inte, inte heller när man har sex. Däremot är det viktigt att använda säkra preventivmedel för att undvika graviditet. Kondom är ett bra alternativ eftersom den dessutom skyddar mot infektion och mot att spår av läkemedel förs över genom kroppsvätskor.

Så här kan du hitta tillbaka till din lust:

- Försök att minnas positiva sexuella upplevelser du har haft. Gå igenom upplevelsen steg för steg och försök att minnas hur det kändes att ha lust.
 - Hitta dina erogena zoner, det vill säga områden som ger njutning när de smeks. Armveckan, knäveckan, insidan av låret och nacken kan vara sådana områden.
 - Lusten till sex väcks oftast av att vara fysiskt nära en partner. Beröring utlöser hormonet oxytocin, som ger välbefinnande.
 - Prova dig eller er fram och känn efter vad som kan väcka lusten. Tillåt dig eller er att söka nya vägar till njutning. Var tydlig med hur du känner och visa hur du vill ha det.
 - Tillåt dig själv att känna lust och njutning. Berör dig själv och unna dig till exempel massage. Tillfredsställ dig själv om det känns bra.
- Läs mer på [UMO.se](https://umo.se). Sidan vänder sig till dig som är ung och innehåller information om sex i allmänhet.

Oro och ångest

Att få en svår sjukdom kan vara omtumlande, för både dig som är sjuk och dina närstående. Det är normalt att känna oro, som kan vara allt från mild och hanterbar till stark och svår att stå ut med. Det finns mycket du kan göra själv för att hantera oro och ångest. Om du får stora besvär kan du få hjälp att få kontakt med rätt del av vården.

Berätta för din kontaktsjuksköterska, läkare eller en annan vårdkontakt om du känner oro eller ångest. Berätta också om du tidigare har haft problem med ångest.

Det finns inget rätt eller fel i hur du känner, det viktiga är hur du upplever din situation.

Så kan ångest kännas

Stark oro kan leda till ångest, med en intensiv känsla av obehag. Du kan känna ett tryck över bröstet eller att hjärtat slår snabbt eller hårt. Du kan också bli torr i munnen, få en klump i magen eller känna dig yr eller svag.

Ångest beror på att kroppen reagerar på att något verkar hotfullt. Kroppen gör sig då redo att hantera situationen genom att öka mängden adrenalin och andra stresshormoner i blodet. Musklerna spänns, hjärtat börjar slå snabbare och andningen blir intensivare.

Ångesten går oftast över efter en stund.

Du kan känna oro och ångest lång tid efter behandlingen

Under tiden behandlingen pågår är du ofta upptagen av praktiska saker. Då kanske inte ångesten är så tydlig. Det är viktigt att både du och dina närstående vet att det är vanligt och normalt att oro och ångest ökar när det mest akuta skedet är över. Du kan känna oro och ångest även lång tid efter behandlingen, till exempel medan du väntar på ett röntgensvar vid ett uppföljningsbesök.

Råd vid oro och ångest

- Försök att andas lugnt. Sätt dig ner, lägg en hand på magen och känn andningen. Det finns också andningsövningar som kan hjälpa.
- Tillåt dig att känna det du känner. Försök att beskriva känslan för dig själv.
- Rör på dig, gärna så att din puls ökar så att du blir lite varm och svettig. Du kan till exempel träna, promenera eller dansa. Träning gör det lättare att slappna av och sova bra.
- Gör något för att byta sinnesstämning. Ta till exempel en promenad, läs en bok, se på tv, lyssna på musik eller en podd, lös korsord eller prata med någon som får dig att tänka på något annat.
- Försök att vila och få tillräckligt med sömn. Om du har svårt att sova är det bra om du ändå kan vila ibland.
- Testa avslappningsövningar. En del tycker att mindfulness hjälper.
- Undvik alkohol, kaffe, energidrycker och tobak.
- Försök att äta varierat så att du får den näring du behöver.

Behandling kan vara samtal, läkemedel eller båda

Oro och ångest kan behandlas med stödjande samtal, läkemedel eller både och.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

I ett stödjande samtal kan du få hjälp att sätta ord på och bearbeta dina tankar och känslor, vilket kan vara bra. Du kan också få hjälp att hitta strategier för att hantera din oro och ångest.

Det finns också flera appar som kan få dig att både lindra och förstå din ångest.

När ska jag kontakta vården?

- Om du får svår ångest som du inte kan hantera själv.
- Om du har svårt att klara vardagen.
- Om du använder alkohol, narkotika eller andra droger för att lindra ångest.
- Om du skadar dig själv eller har tankar på att ta ditt eget liv.
- Om du har återkommande ångestattacker under minst en månad.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Ångest, Hjälp med tankar och känslor
- Mindfulness – medveten närvaro.

(D) Sömnsvårigheter

Sömnsvårigheter är vanligt vid sjukdom och behandling. Det finns mycket du kan göra själv för att sova bättre. Om det inte hjälper kan du få läkemedel utskrivet.

Det här är exempel på vanliga sömnsvårigheter:

- ha svårt att somna
- vakna efter att ha somnat och ha svårt att somna om
- vakna för tidigt på morgonen.

Vad beror det på?

Sömnsvårigheterna kan bero på oro och ångest över att du har fått en sjukdom, och funderingar över hur behandlingen ska gå och hur din framtid kommer att se ut. Kanske oroar du dig för sjukhusvistelsen, ekonomin eller familjen.

Sömnen kan även störas av biverkningar av din sjukdom och behandling, till exempel smärta, illamående, trötthet, ändrad hormonbalans, täta toalettbesök eller inkontinens. Sömnen kan också påverkas av vad du äter och dricker, balansen mellan vila och aktivitet, nikotin, alkohol och läkemedel.

Berätta om besvären för att få hjälp

God sömn är viktigt för din hälsa, livskvalitet och förmåga att prestera och fungera.

Om sömnbesvären påverkar din vardag är det viktigt att du berättar det för din kontaktsjuksköterska, så att du kan få hjälp. I första hand behandlas sömnsvårigheter med egenvård.

Om du snarkar högt, har andningsuppehåll eller kraftig dagtrötthet bör du berätta det för din kontaktsjuksköterska eller endokrinolog.¹ Då kan du bli remitterad för sömnutredning, särskilt om du har en hypofystumör eller en diagnos som akromegali.¹

Råd vid sömnsvårigheter

- Regelbunden fysisk aktivitet kan göra att du sover bättre.
- Försök att varva ner en stund innan du ska gå och lägga dig.
- Försök att ha regelbundna vanor.
- Se till att ha det lugnt, mörkt och svalt i sovrummet.
- Undvik ljus sent på kvällen. Även ljuset från en mobilskärm, datorskärm eller liknande kan motverka sömnen.
- Hitta en balans mellan aktivitet, vila och sömn som fungerar för dig.
- Drink inte kaffe sent på dagen.
- Om du behöver vila, undvik att sova middag för sent på dagen och helst inte längre än 30 minuter.



Fysisk aktivitet kan hjälpa dig att sova bättre.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- Prova avslappningsövningar, lugn musik, meditation och mindfulness. Ett tyngdtäcke kan också hjälpa dig att slappna av i sängen.
- Vissa kan få hjälp genom att gå sömnskola eller få behandling med kognitiv beteendeterapi, KBT. Fråga din läkare eller kontakta din vårdcentral om du vill veta mer.

Behandling med läkemedel

Om du har problem med sömnen kan du behandlas med insomningstabletter eller sömntabletter. Läkemedlen är ofta receptbelagda. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har besvär.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Sömnsvårigheter och Mindfulness – medveten närvaro.

(D) Trötthet vid sjukdom – fatigue

I samband med tumörsjukdom och behandling är det vanligt att känna en särskild trötthet som kallas fatigue eller sjukdomsrelaterad trötthet. Försök att röra på dig eftersom fysisk aktivitet ofta hjälper mot tröttheten.

Fatigue är en psykisk, fysisk och social trötthet. Den liknar inte vanlig trötthet och går inte att vila eller sova bort. Många upplever fatigue som total energilöshet, och den kan komma även om du inte anstränger dig. Din förmåga att minnas, koncentrera dig och lösa problem kan bli sämre. Tröttheten kan också leda till uppgivenhet, stress, oro och depression.

Det är individuellt hur svåra besvär du upplever och hur länge det håller i sig. Du kan vara trött lång tid efter att en behandling har avslutats.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har besvär. Om du har en hypofystumör eller misstänkt hypofysvikt, be din läkare eller endokrinolog att kontrollera dina hormonnivåer – vissa hormonbrister kan behandlas och minska tröttheten.²

Prata också med din läkare eller endokrinolog innan du börjar ett nytt träningsprogram.¹ Du kan få hjälp av en fysioterapeut eller arbetsterapeut med ett individuellt anpassat program.

Orsaker till fatigue

- Sjukdomen kan påverka din ämnesomsättning, ofta genom brist på hormoner från hypofysen.²
- Sjukdomen och behandlingen kan ge biverkningar och oro som påverkar din sömn och hur du äter. Svårigheterna att sova och äta kan göra dig kraftlös.
- Du kanske rör på dig mindre än du brukar på grund av sjukdomen och behandlingen.
- Tröttheten kan också bero på olika former av psykisk påverkan.

Råd vid fatigue

- Rör gärna på dig. Fysisk aktivitet hjälper mot fatigue.
- Uppmärksamma vilken tid på dygnet du är som piggast, så att du kan planera in aktiviteter när du har som mest energi. Prioritera det som du tycker är roligt och viktigt.
- Försök att göra saker du tycker om och som ger energi och avkoppling. Försök att ha ett socialt liv och träffa människor du tycker om.
- Berätta om din sjukdom och fatigue. Ökad förståelse från andra kan leda till ett ökat stöd och en större flexibilitet. Det kan minska stressen för dig och därmed ge dig mer ork.
- En fysioterapeut kan ta fram ett träningsprogram för dig.
- En arbetsterapeut kan ge dig fler råd och strategier för att hantera fatigue i vardagen, på arbetet och på fritiden.



Fysisk aktivitet hjälper mot fatigue.

(D) Viktuppgång

Om du har en hypofystumör eller får behandling för den kan det vara svårt att hålla vikten. Det är bra att väga dig regelbundet, äta hälsosamt och röra på dig. Försök inte själv gå ner i vikt snabbt utan prata i stället med vårdpersonalen.

Det kan finnas flera orsaker till viktuppgång. Ibland beror det på tumören eller dess påverkan på hormoner, till exempel vid överproduktion av kortisol vid Cushings sjukdom. Det kan också bero på att tumören har påverkat hypotalamus.¹ Även behandling med kortison eller andra hormonella behandlingar kan göra att det är lättare att gå upp i vikt.² Trötthet kan också göra att du inte orkar röra på dig som vanligt.

Kostråden kan därför behöva anpassas till dina förutsättningar.

Berätta om du går upp i vikt

Väg dig gärna en gång i veckan. Berätta för din kontaktsjuksköterska eller läkare om du går upp i vikt. Om du plötsligt går upp i vikt behöver orsaken utredas och behandlas. Det kan till exempel vara så att vätska samlas i kroppen.

Om du går upp i vikt kan du få råd av en dietist eller annat stöd utifrån dina behov och förutsättningar.

Om du tar kortison, nyligen har opererats eller har hormonella orsaker till viktuppgången, bör du inte försöka gå ner i vikt snabbt. Prata i stället först med din läkare eller dietist.²

Råd om du går upp i vikt

- Följ Livsmedelsverkets råd om hälsosamma matvanor.
- Se över hur stora portioner du äter, och hur och när du äter. Var extra försiktig med snacks och sötade drycker med mycket energi.
- Välj vatten när du är törstig och till maten.
- Ät minst 500 gram grönsaker, frukt eller bär per dag. Det innehåller mycket vitaminer, mineraler och fibrer, men lite energi. Välj gärna grönsaker som rotfrukter, vitkål, blomkål, broccoli, bönor och lök.
- Om du vill äta något mellan måltiderna, välj frukt, två till tre gånger per dag.
- Försök att följa råden om fysisk aktivitet.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har svårt att hålla vikten trots att du har följt råden.
- Om du plötsligt går upp i vikt.

► Läs mer på livsmedelsverket.se. Sök på Kostråd för vuxna.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

(D) Hypofyssvikt

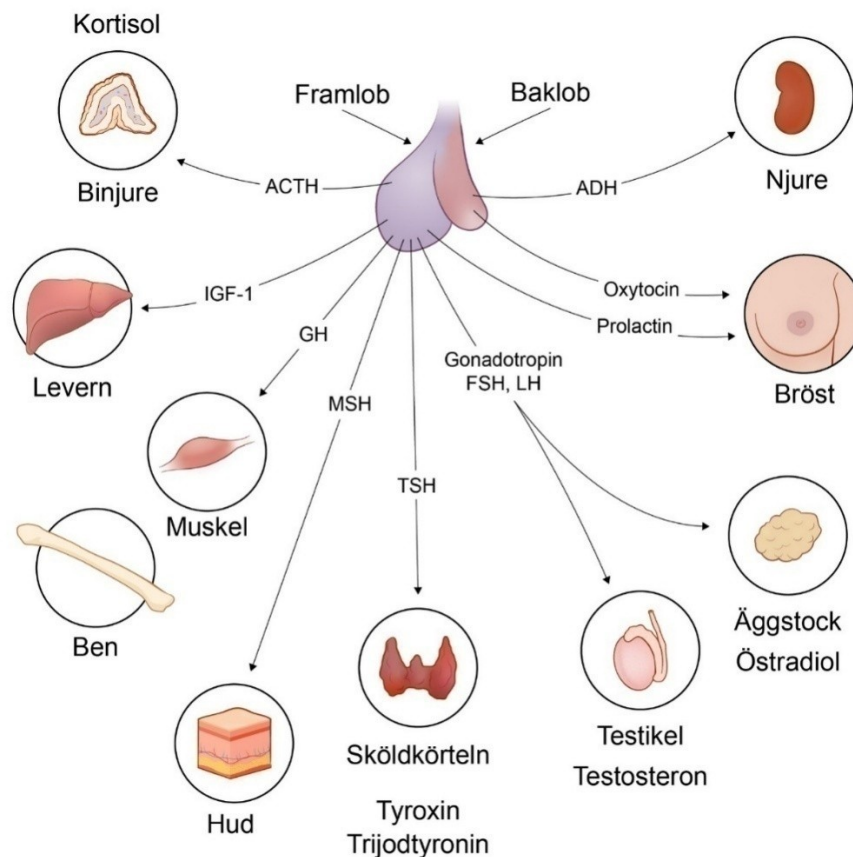
Alla hypofyssjukdomar såsom hypofystumörer kan påverka hypofysens förmåga att tillverka hormoner. Brist på hormoner behöver ofta ersättas med läkemedel.

När hypofysen inte tillverkar tillräckligt med ett eller flera hormoner kallas det hypofyssvikt.

En del personer har brist på ett hormon. Andra har brist på flera eller alla hormoner. Vilka besvär man får kan variera mycket. Det beror på vilka hormoner som saknas och hur stor bristen är.

Den vanligaste orsaken till hypofyssvikt är en stor hypofystumör samt om du har opererat eller har en skada på hypofysen.

Hormonbristen kan uppstå successivt. Vanligtvis uppstår först brist på tillväxthormon (GH), följt av de hormoner som styr könshormonerna (FSH och LH). Sist påverkas oftast de livsviktiga hormoner som styr sköldkörteln (TSH) och binjurarna (ACTH).



Hypofysens hormoner påverkar och styr olika målorgan i kroppen.

Ersättning av hormoner behövs ofta vid skada på hypofysen. Brist på vissa hormoner, särskilt kortisol och sköldkörtelhormon, ska i allmänhet alltid ersättas. Tala med din läkare om vad som gäller för dig.

(D) Synpåverkan och synfältsbortfall

Många som har en hypofystumör kan få förändrad syn eller förlora delar av synfältet. Vissa ser suddigt, tappar delar av synfältet eller får svårt att se åt sidorna. En del kan också uppleva dubbelseende, nedsatt skärpa eller sämre djupseende.

Synförändringar vid hypofystumör kan bero på att tumören trycker mot synnerven eller andra delar av synbanan i hjärnan.

Synförändringarna kan komma gradvis eller snabbt, och kan märkas antingen på ett öga eller båda. Ofta upptäcker du själv besvären, men ibland märks de vid en undersökning.

Det är viktigt att du berättar för din läkare eller kontaktsjuksköterska om du märker förändringar i synen, även om de inte är stora. Det kan till exempel vara att du ser sämre åt ena sidan eller får svårt att se skarpt. Snabb kontakt med vården kan göra att du får rätt hjälp tidigt.

Tips i vardagen om du har synförändringar

- Se till att ha bra belysning i de rum du vistas i.
- Ordna dina saker på bestämda platser för att lättare hitta dem.
- Be om hjälp med att läsa text eller fylla i papper om det behövs.
- Använd eventuella synhjälpmedel som glasögon eller förstoringsglas om du har fått det utskrivet.
- Berätta för närstående, vänner och arbetskamrater om dina besvär, så att de kan stödja dig på rätt sätt.
- Undvik miljöer och situationer där förändrad syn kan innebära ökad risk, till exempel att gå ensam i trappor eller vistas ute i mörker utan sällskap.

Stöd och rehabilitering

Om du får bestående synnedsättning kan du få hjälp och stöd från en syncentral. Där kan du få råd, träning och hjälpmedel för att underlätta i vardagen. Det går också att få träning för att lättare läsa eller orientera dig om du har synfältsbortfall.

Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du vill veta mer om vilket stöd som finns att få.

När ska jag kontakta vården?

- Om du snabbt tappar synen eller märker att synen försämras på något öga.
- Om du märker plötsliga förändringar i synfältet, till exempel att du inte längre ser åt ena sidan.
- Om du får dubbelseende, svårt att se skarpt eller märker andra nya synförändringar.

(D) Dubbelseende och ögonrörelsestörning

En hypofystumör eller operation i området vid hypofysen kan påverka ögonmusklerna. Det kan leda till dubbelseende eller att ögat inte rör sig som det brukar. Du kan få svårt att fokusera blicken eller se tydligt, särskilt när du tittar åt vissa håll.

Dubbelseende kan upplevas som att du ser två bilder av samma sak, ibland ovanpå varandra eller bredvid varandra. Besvären kan göra det svårare i vardagen, till exempel när du läser, går i trappor eller kör bil.

Det är vanligt att du får dubbelseende om en tumör eller operationen påverkar de nerver som styr ögonens rörelser.¹ Ibland påverkas bara ett öga, ibland båda. Besvären kan vara tillfälliga, men ibland behövs extra stöd under en period.

Prata med din läkare, ögonspecialist eller kontaktsjuksköterska om du får dubbelseende, ögonrörelsestörning eller oro inför att röra dig i din vardag. Du kan få råd och hjälp anpassade efter dina behov.

Vad kan jag göra själv?

- Undvik aktiviteter som kräver skarp syn om du påverkas mycket, till exempel bilkörning.
- Täck för ett öga med en lapp eller ett genomskinligt klistermärke om besvären blir mindre då. Du kan få mer råd om detta av en ögonläkare eller ortoptist.
- Prova att vila ögonen när du känner dig trött eller vid långvarig ansträngning.
- Om du använder glasögon kan du ibland få hjälp av prismaglas, som böjer ljuset så att du minskar dubbelseendet. En optiker eller ögonläkare kan hjälpa till med sådana lösningar.
- Be om stöd om du känner dig otrygg i trafiken eller när du rör dig på platser med många trappor.

Vilket stöd kan jag få?

- Du kan få hjälp av en ortoptist, som är specialist på ögonrörelser och dubbelseende. De kan ge övningar och praktiska råd.
- Om dubbelseendet påverkar din vardag mycket kan du behöva hjälpmedel eller anpassa hemmet för att undvika att snubbla eller trilla.
- Ibland behövs en större synutredning. När dina besvär har stabiliserats kan glasögon med specialslipade glas provas ut. I sällsynta fall kan en operation av ögonmusklerna bli aktuell.

När ska jag kontakta vården?

- Om du plötsligt får dubbelseende eller nya problem med ögonrörelser som du inte har haft tidigare.
- Om du får svårt att se tydligt även med båda ögonen öppna och det inte blir bättre när du vilar.
- Om du ramlar eller känner dig otrygg på grund av synbesvären.

(D) Stora urinmängder och stark törst – diabetes insipidus

Om du har hypofystumör eller behandling som påverkar hypofysen, kan du få en vätskerubbning som kallas diabetes insipidus.² Det innebär att du blir ovanligt törstig och kissar mer än vanligt. Orsaken är att kroppen har svårt att hålla kvar vätska till följd av brist på antidiuretiskt hormon.¹

När du har diabetes insipidus kan du behöva gå på toaletten ofta, både dag och natt. Du kan känna dig ovanligt törstig och dricka stora mängder vätska. Om kroppen inte får tillräckligt med vätska kan du snabbt bli uttorkad.¹

Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du märker att du kissar onormalt mycket eller är mycket törstig. Det finns behandling att få om det behövs.³

Om du snabbt blir sämre bör du söka vård direkt.

Vad kan jag göra själv?

- Drink när du känner dig törstig, så att du inte blir uttorkad.
- Var uppmärksam om du behöver kissa ovanligt ofta på natten.
- Håll koll på din allmänna hälsa. Om du känner dig yr, torr i munnen, ovanligt trött eller får huvudvärk kan det bero på vätskebrist.
- Följ de råd och instruktioner du har fått från vårdpersonalen.

När ska jag kontakta vården?

- Om du kissar mycket mer än vanligt under flera dagar.
- Om du är mycket törstig och inte blir mindre törstig när du dricker.
- Om du får symtom på uttorkning, till exempel känner dig yr, får huvudvärk, torr mun, trötthet eller snabbt går ner i vikt.

(D) Låga kortisolnivåer

Låga kortisolnivåer kan orsakas av att hypofysens produktion av hormonet ACTH är för låg. Detta leder i sin tur till att binjurarna får mindre stimulering till att producera och frisläppa tillräckligt av hormonet kortisol. Kortisolbrist kan ge olika symtom och påverka din ork.

När du har låga kortisolnivåer kan du känna dig trött och svag. Du kan också uppleva yrsel, illamående, minskad aptit och smärtor i muskler eller leder. Smärtor i magen och nedstämdhet är andra symtom vid kortisolbrist. Det kan även påverka ditt blodtryck så att det blir lägre. Vid lågt blodtryck kan du känna dig yr när du ställer dig upp snabbt.

Kortisolbrist kan ibland också göra att du känner dig sjuk vid fysisk ansträngning, feber eller infektioner. Då kan du ibland behöva ändra din läkemedelsbehandling. Prata alltid med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du har frågor om din behandling eller känner osäkerhet om hur du ska anpassa dina doser.

Råd när du har låga kortisolnivåer

- Lyssna på kroppen och vila om du känner dig trött eller orkeslös.
- Undvik att anstränga dig mer än du orkar.
- Var försiktig när du reser dig upp, särskilt om du har yrsel.
- Drink ordentligt, särskilt om du har feber, är sjuk eller kräks.
- Kontakta vården om du misstänker att du behöver ändra din medicindos, exempelvis vid infektioner, magsjuka eller hög feber.
- Bär alltid med dig information om din diagnos, till exempel ett så kallat kortisolbristkort. Detta visar du om du snabbt behöver hjälp i en akut situation. Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver ett sådant kort.
- Lär dig känna igen symtomen på låga kortisolnivåer, så att du vet när du ska öka din dos och söka hjälp.

Om du mår sämre

Kontakta vården direkt om du får kraftiga symtom, till exempel svår yrsel, illamående, kräkningar eller om du mår dåligt utan tydlig orsak. Det är särskilt viktigt om du inte kan ta din medicin som vanligt, till exempel om du kräks eller har diarré.

Vid feber, infektion eller annan påfrestning på kroppen kan du få särskilda råd från din läkare om hur du ska anpassa medicineringen. Prata då med din kontaktsjuksköterska eller läkare för vägledning.

Berätta för närstående om din diagnos och dina symtom, så att de vet vad de ska göra om du blir akut sjuk.

Sjukregel 1

Dubbla dosen kortison vid:

- feber över 38 °C
- sjukdom som kräver sängvila
- infektion som behandlas med antibiotika

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- mindre ingrepp i lokalbedövning.

Kontakta läkare om du har frågor eller inte blir bättre.

Sjukregel 2

Intravenöst eller intramuskulärt kortison behövs vid:

- allvarlig sjukdom eller trauma
- kräkningar
- diarré.

Åk alltid till sjukhus för intravenös behandling med vätska och kortison!

Sjukregel 3

Intravenöst eller intramuskulärt kortison behövs vid:

- större operation
- förlossning
- vissa undersökningar (endoskopi, angiografi).

Åk alltid till sjukhus för intravenös behandling med vätska och kortison!

När ska jag ta Solu-Cortef?

Solu-Cortef ska tas om du inte kan tillgodogöra dig kortisontabletter, som vid kräkning eller kraftiga diarréer. Ta alltid Solu-Cortef innan du åker in till akutmottagningen eftersom resan dit eller väntetiden kan vara lång. En spruta med Solu-Cortef ersätter inte besök på akutmottagningen.

► Se en film om hur du injicerar Solu-Cortef:

► [Solu-Cortef® \(Pulver och vätska till injektionsvätska, lösning 100 mg\) • Översikt | FASS Patient](#)



(D) Försämrade blodsockerkontroll och diabetes

Din behandling eller sjukdom kan påverka blodsockret och du kan få nedsatt blodsockerkontroll eller utveckla diabetes.¹ Det kan visa sig genom att du blir mer törstig, behöver kissa oftare eller känner dig trött. Det kan också märkas om du plötsligt går ner i vikt utan att försöka.

Om du har diabetes sedan tidigare kan dina blodsockervärden förändras under sjukdomsförloppet eller behandlingstiden.¹ Berätta alltid för din läkare eller kontaktsjuksköterska om du tror att ditt blodsocker har förändrats jämfört med tidigare, så att du får rätt stöd och hjälp.

Du kan själv göra mycket för att ta hand om din blodsockerkontroll genom att äta varierad kost, röra dig regelbundet och följa de råd som du har fått kring din diabetes om du har en sådan diagnos sedan tidigare. Prata gärna med din kontaktsjuksköterska, läkare eller en dietist för att få personliga råd anpassade till din situation.

Tecken på förhöjt blodsocker

- Du känner dig mycket törstig.
- Du behöver kissa oftare, även på natten.
- Du känner dig mer trött eller orkeslös.
- Du går ner i vikt.
- Du kan få synrubbingar eller bli mer infektionskänslig.

Om du har några av dessa tecken kan du berätta det för din läkare eller kontaktsjuksköterska. De kan hjälpa dig att ta prover och ge dig mer råd.

Råd för dig som har eller riskerar att få diabetes

- Ät regelbundna måltider med jämna mellanrum.
- Välj mat som innehåller långsamma kolhydrater, till exempel fullkornsprodukter, grönsaker och baljväxter.
- Rör på dig regelbundet utifrån din förmåga.
- Försök att vila ordentligt och återhämta dig om du känner dig trött.
- Följ de kostråd du har fått om du har diabetes sedan tidigare.
- Om du använder blodsockermätare, fortsätt att kontrollera ditt blodsocker enligt den plan som du och din läkare har kommit överens om.

När ska jag kontakta vården?

- Om du blir mer törstig och måste kissa betydligt mer än vanligt.
- Om du får kraftig trötthet som inte går över.
- Om du får illamående, kräkningar eller ont i magen tillsammans med högt blodsocker.
- Om du har diabetes och har svårt att få ner ditt blodsocker, trots att du följer dina vanliga rutiner.

Referenser:

¹ Nationellt vårdprogram - Hypofystumörer 8.3

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Datortomografi, DT

Datortomografi är en form av röntgen som ger detaljerade bilder av kroppens inre organ. Bilderna gör att din läkare kan bedöma sjukdomen och vilka behandlingar du bör erbjudas, och se hur en behandling har fungerat. De kan också hjälpa kirurgen eller onkologen att planera en operation eller strålbehandling.

Datortomografi kallas också för DT, skiktröntgen eller CT, från engelskans computed tomography.

Om du har frågor, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får veta hur du ska förbereda dig i din kallelse.

Så går det till

Du får ligga på en brits som åker in i en röntgenapparat.

Ofta används kontrastmedel som du dricker eller får direkt i blodet. Det ger ännu tydligare bilder.

Undersökningen går mycket snabbt. Själva bildtagningen tar inte mer än högst 15–20 sekunder.

För att bilderna ska bli skarpa är det viktigt att du ligger helt stilla under bildtagningen.



Vid en undersökning med datortomografi ligger du på en brits som åker in i en cirkelformad röntgenapparat.

Hur mår jag efteråt?

Oftast mår du som vanligt efter undersökningen. Om du har druckit kontrastmedel kan du bli lite orolig i magen. Om du har fått kontrastmedel i blodet är det bra att dricka mycket under det första dygnet, för att få ut kontrastmedlet ur kroppen genom urinen.

Om du har fått lugnande eller läkemedel som påverkar ögonen, får du inte köra bil efteråt.

Om du får utslag eller andra tecken på allergisk reaktion, hör av dig till röntgenavdelningen eller ring telefonnummer 1177 för att få råd.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Datortomografi.

Magnetkameraundersökning, MRT

En magnetkamera kan ta bilder av nästan alla inre organ i kroppen. Undersökningen görs för att upptäcka sjukdomar, kartlägga skador och följa upp behandlingar. Magnetkameran använder inte röntgenstrålar, utan tar bilder med hjälp av magnetfält och radiovågor.

Om du har frågor eller känner dig orolig inför att ligga länge i apparaten, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får veta hur du ska förbereda dig i din kallelse.

Du får inte ha några metallföremål på dig när undersökningen görs.

Innan undersökningen görs får du svara på frågor om ifall du har opererats i hjärtat eller huvudet. Om du till exempel har en pacemaker inopererad får du särskild information om vad som gäller.

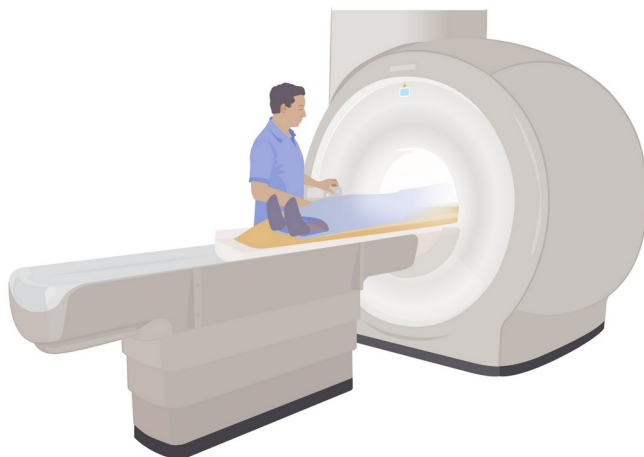
Så går det till

Du får ligga på en brits som åker in i en så kallad magnetunnel.

Ibland används kontrastmedel som du dricker eller får direkt i blodet. Det ger ännu tydligare bilder.

Undersökningen tar 20–45 minuter och du måste ligga helt stilla. Du kan hela tiden kommunicera med en sjuksköterska.

Det hörs ett ganska kraftigt knackande och surrande ljud när magnetkameran tar bilderna. Därför får du ha hörselskydd eller hörlurar på.



Vid en undersökning med magnetkamera ligger du på en brits som åker in i en magnetunnel.

Hur mår jag efteråt?

Oftast mår du som vanligt efter undersökningen. Om du har druckit kontrastmedel kan du bli lite orolig i magen. Om du har fått kontrastmedel i blodet är det bra att dricka mycket under det första dygnet, för att få ut kontrastmedlet ur kroppen genom urinen.

Om du har fått lugnande eller läkemedel som påverkar ögonen, får du inte köra bil efteråt.

Om du får utslag eller andra tecken på allergisk reaktion, hör av dig till röntgenavdelningen eller ring telefonnummer 1177 för att få råd.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Undersökning med magnetkamera

(D) Synfältsundersökning – perimetri

Synfältsundersökning, eller perimetri, är en undersökning som visar om du har några förändringar i synfältet. Med synfält menas det område du ser när du tittar rakt fram utan att röra ögonen.

Synfältsundersökningen ger information om hur väl du ser åt sidorna och upptäcker om det finns områden där synen är sämre. Denna information är viktig när din läkare ska bedöma om en tumör påverkar synnerven eller synbanorna.

Hur ska jag förbereda mig?

Du behöver inte förbereda dig särskilt inför en synfältsundersökning. Om du använder glasögon för att se bra på avstånd bör du ta med dem till undersökningen.

Så går det till

Du sitter framför en apparat där du får titta rakt fram på en punkt. Under undersökningen ombeds du trycka på en knapp varje gång du ser en liten ljuspunkt som blinkar eller rör sig i synfältet. Det är viktigt att du sitter stilla och fokuserar på mitten under hela undersökningen.

Undersökningen görs på ett öga i taget. Ibland kan du behöva göra om testet om resultatet är svårt att tolka eller om du har känt dig trött under undersökningen.

Hur mår jag efteråt?

Du kan känna dig lite trött i ögonen efter undersökningen, men annars mår du som vanligt. Det är inga problem att gå tillbaka till dina vanliga aktiviteter efteråt.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret och när det blir klart.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Annan undersökning

(D) Synskärpa – visus

Synskärpa betyder hur bra du ser på långt eller kort avstånd, både med och utan glasögon eller linser. Undersökning av synskärpan är en del av ögonundersökningen om du har en hypofystumör, särskilt om tumören ligger nära synbanorna.

Så går det till

Synskärpan testas genom att du läser bokstäver eller symboler på en tavla på olika avstånd. Det kallas för visus. Det är den bästa synen du kan få med eller utan hjälpmedel som glasögon. Din syn jämförs då med normal synskärpa hos vuxna.

Om du har nedsatt synskärpa kan det bero på att tumören trycker på synbanorna eller påverkar nerver som styr ögonen.

När får jag svaret?

Du får oftast svar direkt efter undersökningen om hur din syn är.

Om du behöver fler undersökningar får du veta det av din ögonläkare.

Om du har frågor eller märker synförändringar

Om du har frågor om synundersökningen, eller om du har märkt förändringar i din syn, kan du alltid prata med din läkare eller den personal som hjälper dig. Tillsammans kan ni planera hur ofta du behöver kontrollera din syn under utredning och behandling.

(D) Undersökning av synnerven och gula fläcken – OCT

OCT är en undersökning där man tar bilder av synnerven och den så kallade gula fläcken, som är den del av ögat där du ser som skarpast. OCT står för optical coherence tomography. Vid OCT används ljusvågor för att visa detaljerade bilder av ögats olika lager.

OCT kan användas för att upptäcka om synnerven eller gula fläcken har påverkats, till exempel om du har en tumör nära hypofysen eller synbanorna. Med OCT kan man upptäcka även små förändringar som inte alltid syns vid en vanlig undersökning.

Om du har frågor om undersökningen kan du prata med din läkare eller personalen på ögonmottagningen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

I de flesta fall krävs ingen speciell förberedelse inför OCT. Du får veta i din kallelse om det är något du behöver tänka på. Om det behövs ögondroppar vid undersökningen får du det på plats.

Så går det till

OCT-undersökningen görs på en ögonmottagning.

Du sitter med hakan och pannan mot ett stöd framför en apparat som tar bilder av ögat. Undersökningen är smärtfri och går snabbt – du behöver bara titta rakt fram mot en ljuspunkt i apparaten under tiden som bilderna tas. Undersökningen tar vanligtvis bara några minuter.

Hur mår jag efteråt?

Du kan oftast återgå till dina vanliga aktiviteter efter undersökningen.

Om du har fått ögondroppar som gör pupillen större, kan du se suddigt och vara ljuskänslig i några timmar. Då ska du undvika att köra bil eller cykla tills din syn är som vanligt igen.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Ofta får du veta ungefär hur lång tid det tar innan svaret är klart.

(D) Ögonbottenfoto

Ögonbottenfoto är en undersökning där det tas bilder av ögats bakre del. Syftet är att noggrant undersöka synnerven och näthinnan. Ögonbottenfoto hjälper läkaren att bedöma om din synfunktion har påverkats av en hypofystumör eller om det finns förändringar som kan behöva följas upp.

Om du har frågor om undersökningen, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

Du behöver vanligtvis inte förbereda dig på något särskilt sätt inför ögonbottenfoto. Ibland kan du få ögondroppar som gör pupillen större för att bilden ska bli så tydlig som möjligt. Om det behövs får du mer information i kallelsen.

Så går det till

Du sitter framför en apparat som tar bilder av insidan av ögat. Det är helt smärtfritt och går snabbt. Ibland kan ljuset från kameran kännas starkt en kort stund.

Hur mår jag efteråt?

De flesta mår som vanligt efter undersökningen.

Om du har fått ögondroppar som gör pupillen större, kan du se suddigt och bli lite ljuskänslig i några timmar. Då bör du undvika att köra bil eller cykla tills synen blivit normal igen.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får också veta ungefär hur lång tid det tar innan du får svaret.

(D) Oral glukostoleranstest (OGTT)

Vid vissa sjukdomar i hypofysen kan det behövas ett glukostoleranstest för att utvärdera hormonbalansen. Testet innebär att du får dricka en sockerlösning och att man sedan mäter hur din kropp reagerar på sockret.

En OGTT görs om läkaren vill undersöka produktionen av tillväxthormon (GH) från hypofysen. Provet kan vara en del av utredningen för akromegali.

Om du har frågor om undersökningen, prata med din läkare eller den personal som du träffar i samband med provtagningen.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får information om hur du ska förbereda dig i din kallelse. Ofta behöver du fasta en viss tid innan provet. Om du tar några mediciner kan du få särskilda instruktioner om dessa inför testet.

Så går det till

Först får du lämna ett blodprov. Därefter får du dricka en sockerlösning. Efter detta tas blodprover vid flera tillfällen under ett par timmar för att mäta hur din kropp reagerar på sockret.

Det är viktigt att du sitter eller vilar under hela undersökningen och inte äter eller dricker något annat än den dryck du får i samband med provet.

Hur mår jag efteråt?

De flesta mår som vanligt efter undersökningen. En del kan känna sig illamående eller trötta under provtagningen på grund av den söta drycken, men det brukar snabbt gå över. Du kan äta och dricka som vanligt efter att testet är klart. Om du känner dig yr eller illamående och det inte går över, prata med personalen på plats.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får också veta ungefär hur lång tid det tar innan svaret är klart.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Annan undersökning

(D) GH-stimuleringstest

GH-stimuleringstest är en undersökning för att bedöma om din hypofys producerar tillräckligt med tillväxthormon. Testet kan behövas om man misstänker brist på tillväxthormon, till exempel på grund av en hypofystumör.

Tillväxthormon är viktigt för kroppen och påverkar bland annat ämnesomsättning, muskelmassa och fettfördelning. Om din kropp har för lite tillväxthormon kan du få olika symtom, till exempel trötthet, minskad ork eller förändringar i kroppssammansättningen.

Tillväxthormon kallas ofta GH, vilket står för growth hormone.

Om du har frågor om undersökningen, prata gärna med din läkare eller sjuksköterska.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får information i din kallelse om hur du ska förbereda dig inför testet. Ofta behöver du fasta en viss tid innan provet, men exakt vad som gäller varierar beroende på hur testet utförs. Kontakta mottagningen om du är osäker.

Så går det till

Undersökningen görs på sjukhus.

Testet går till så att du får ett ämne i form av en spruta, ett dropp eller en lösning som du dricker. Ämnet ska stimulera din kropp att frisätta tillväxthormon. Efter det tar vårdpersonalen blodprover vid flera olika tillfällen under några timmar för att mäta hur mycket tillväxthormon som släpps ut i blodet. Under tiden kan du behöva vila på mottagningen.

Hur lång tid testet tar varierar, men räkna med några timmar. Personalen informerar dig om vad som händer och ser till att du mår bra under undersökningen.

Hur mår jag efteråt?

De flesta mår som vanligt efteråt. Om du får någon reaktion, till exempel illamående eller huvudvärk under eller efter testet, säger du till personalen på plats. Du får i regel åka hem samma dag efter att undersökningen är klar.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar innan du får svaret.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Annand undersökning

(D) GH-kurva

En GH-kurva är en serie blodprover som tas för att undersöka hur mycket tillväxthormon din kropp producerar under en viss tid. Proverna kan hjälpa din läkare att bättre förstå funktionen i hypofysen, särskilt om det finns misstanke om en sjukdom som påverkar tillväxthormonet.

Ofta tas GH-kurvan på morgonen under några timmar. Prover tas flera gånger med jämna mellanrum och ger en bild av hur mängden tillväxthormon varierar hos dig.

Hur ska jag förbereda mig?

I vissa fall kan läkaren be dig fasta, men du får information om vad som gäller för dig i din kallelse.

Så går det till

Undersökningen innebär att en smal plastslang förs in i ett blodkärl, ofta i armen. Via den kan personalen enkelt ta upprepade blodprover utan att behöva sticka dig flera gånger. Det brukar inte göra ont.

Hur mår jag efteråt?

Det är vanligt att känna sig lite trött eller vara lite öm i armen efteråt.

När får jag svaret?

Du får vanligtvis besked om resultatet vid ett uppföljande besök eller telefonsamtal, enligt vad du och din läkare har kommit överens om.

(D) Dexametasonhämningstest

Dexametasonhämningstest är ett test som används för att mäta kroppens egen produktion av kortisol. Kortisol är ett hormon som kan påverkas vid vissa sjukdomar och hypofystumörer.

Syftet med testet är att ta reda på om din kropp producerar för mycket kortisol. Dexametason är ett läkemedel som vanligtvis dämpar kroppens egen kortisolproduktion. Om det inte gör det kan det vara ett tecken på överproduktion av kortisol.

Hur ska jag förbereda mig?

Det är viktigt att du följer de instruktioner du får inför testet, exempelvis om du ska undvika vissa mediciner ett tag innan undersökningen.

Så går det till

Du får information av din vårdkontakt om när och hur du ska ta dexametason inför testet. Medicinen tas vid en bestämd tidpunkt enligt instruktion.

Morgonen efter tas ett blodprov för att mäta kortisolvärdet. Ibland används även salivprov eller urinprov.

Hur påverkar testet mig?

De flesta märker inga biverkningar av testet. Dexametason tas bara under en kort tid och i liten mängd för denna undersökning.

När får jag svaret?

Din läkare eller sjuksköterska går igenom när och hur du får svaret. Du får också veta vad svaret betyder för dig och om några fler undersökningar behövs.

(D) Salivprov för kortisol

Salivprov kan användas för att undersöka kroppens produktion av hormonet kortisol. Kortisol är kroppens eget stresshormon och har även betydelse för ämnesomsättningen. Provet kan användas för att utreda olika sjukdomar, till exempel hypofystumör eller Cushings sjukdom.

Så går det till

Salivprovet är smärtfritt och enkelt att utföra hemma och innebär att du samlar upp lite saliv i ett särskilt rör. Du får noggranna instruktioner om hur du ska göra och när salivprovet behöver tas.

Om du har frågor om hur du ska göra, eller känner dig osäker, kan du vända dig till personalen där du får din behandling eller utredning.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare eller kontaktsjuksköterska om hur du får svaret. Du får också veta ungefär när svaret är klart.

(D) Dygnsurinsamling för att mäta kortisol

En analys av dygnsurin kan användas för att undersöka hur mycket kortisol som utsöndras från kroppen under ett helt dygn. Kortisol är ett hormon som påverkar många funktioner i kroppen, till exempel ämnesomsättningen och kroppens svar på stress.

Denna undersökning hjälper läkaren att bedöma om du har rubbningar i kortisolproduktionen som kan bero på din hypofystumör.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får instruktioner om du behöver göra uppehåll med vissa läkemedel innan och under insamlingen.

Prata gärna med din läkare eller vårdpersonalen om du har frågor.

Så går det till

Du samlar all urin som du kissar under ett helt dygn, oftast från morgon till morgon. Du får information från vårdpersonalen om hur du samlar in urinen och hur du lämnar in provet.

Det är viktigt att samla all urin, så att resultatet blir korrekt. Om delar av urinen saknas i provet kan du behöva göra om provtagningen.¹

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar innan svaret är färdigt.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Annan undersökning

(D) ACTH-stimuleringstest (Synacthen)

ACTH-stimuleringstest undersöker om dina binjurar kan bilda tillräckligt med kortisol, ett livsviktigt hormon. Testet görs oftast om det finns misstanke om att hypofysen inte ger tillräckligt med signaler till binjurarna. Du kan i så fall behöva ersättningsbehandling med kortison.

Hur ska jag förbereda mig?

Du behöver oftast inte förbereda dig på något speciellt sätt. Om du ska ändra något i dina mediciner inför testet får du information om det i din kallelse eller av din läkare.

Så går det till

Först sätts en venkateter (en liten tunn plastslang) i armen. Ett blodprov tas. Därefter får du en spruta med ett ämne som stimulerar binjurarna att producera och frisätta kortisol, på samma sätt som hypofysen normalt gör. Efter sprutan tas ett eller flera blodprov med förbestämda intervaller.

Blodproven visar om dina binjurar kan bilda tillräckligt med kortisol.

Hela undersökningen tar vanligen cirka 1–1,5 timme.

Ibland kan du känna av ett visst illamående och en värmekänsla i kroppen och ansiktet.¹

Du kan sitta eller ligga ner under tiden och kan prata med personalen om du har frågor.

Hur mår jag efteråt?

De flesta mår som vanligt efter testet.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare eller sjuksköterska om hur du får svaret på undersökningen. Du får också veta ungefär hur lång tid det tar innan svaret är klart.

(D) Sinus petrosus-provtagning

Sinus petrosus-provtagning är en serie blodprov som tas för att ta reda på varifrån ett överskott av hormonet ACTH kommer. Detta görs efter en konstaterad överproduktion av kortisol. Undersökningen kan visa om överskottet kommer från hypofysen eller någon annan del av kroppen.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får veta hur du ska förbereda dig i din kallelse. Du kan behöva fasta inför undersökningen.

Om du har frågor om undersökningen, prata med din läkare eller den personal som tar hand om dig.

Så går det till

Provtagningen görs på sjukhusets röntgenavdelning.

Du får lokalbedövning. Därefter för läkaren in tunna plastslangar genom blodkärl i ljumskarna upp till små venösa blodkärl i hjärnan, nära hypofysen. Blodprover tas därefter samtidigt från dessa kärl samt från en yttligare ven, för att jämföra halterna av hormoner.

Du får ett läkemedel för att stimulera hormonerna under undersökningen.

Själva undersökningen tar vanligtvis ungefär en till två timmar. Du får stanna kvar på sjukhuset en stund efteråt för observation.¹

Hur mår jag efteråt?

De flesta kan åka hem samma dag. Vissa kan känna sig trötta efter undersökningen.

Om du får ont, svullnar eller blöder vid stickstället ska du kontakta sjukhuset.

När får jag svaret?

Olika specialister behöver diskutera resultatet från undersökningen. Du och din läkare kommer överens om hur och när du får svaret.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

(D) Törstprov (utredning av ADH-brist)

Törstprov används för att undersöka om du har brist på antidiuretiskt hormon, ADH. Det är ett hormon som hjälper kroppen att hålla kvar vätska. Brist på ADH kan göra att du kissar stora mängder och är ovanligt törstig.

Du får göra ett törstprov om du har stora urinmängder och din läkare vill undersöka om dina njurar kan koncentrera urinen normalt.

Hur ska jag förbereda mig?

Du får veta i din kallelse om du ska göra något särskilt innan törstprovet. Ofta får du information om när du ska sluta dricka och om det är något annat du ska tänka på.

Så går det till

Törstprovet görs på sjukhuset.

Under provet får du inte dricka. Personalen mäter noga hur ofta du kissar och tar blodprover samt urinprover vid bestämda tider.

Du kan behöva stanna några timmar eller över dagen på sjukhuset. Ibland görs utredningen på en vårdavdelning där du behöver stanna kvar över natten.

Någon från vårdpersonalen håller kontakt med dig under hela provet. Du får hjälp om du känner dig dålig eller törstig.

Hur mår jag efteråt?

Efter provet får du börja dricka igen. De flesta mår som vanligt direkt efteråt. Du kan känna dig trött eller törstig men det brukar gå över när du har fått i dig vätska.

När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare eller sjuksköterska om hur du får svaret. Du får också veta ungefär hur lång tid det kan ta innan du får svaret.

Sammanfattning av min vård

REMISSVERSION

Min uppföljning

REMISSVERSION

(D) Uppföljning av hypofystumörer

Du kommer att följas upp av det team som behandlar dig för din hypofystumör. Uppföljningen innebär återbesök och olika undersökningar. Du får en plan för hur du kommer att följas upp.

Syftet med uppföljningen är att

- tidigt upptäcka om tumören kommer tillbaka
- följa upp dina behov av stöd och rehabilitering
- upptäcka och behandla eventuella biverkningar eller komplikationer av din behandling.

Du får en individuell plan för hur din uppföljning kommer att se ut. Uppföljningen sker enligt det nationella vårdprogrammet för hypofystumörer.¹

Vad omfattar uppföljningen?

- Du kan bli kallad till återbesök, ibland även genom telefon- och videomöten.
- Du kommer ibland att få lämna blodprover eller göra bilddiagnostiska undersökningar med till exempel magnetkamera.
- Du kan också behöva fylla i formulär eller skatta din hälsa för att vårdpersonalen bättre ska kunna följa hur du mår över tid.

Din läkare och ditt vårdteam diskuterar med dig hur ofta du ska komma på kontroller. Det kan handla om regelbundna återbesök och ibland tätare kontroller, särskilt om du har kvarstående hormonbrist eller andra behov.

Kontakta vården om du har frågor eller besvär

Prata gärna med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du undrar något kring din uppföljning eller om du får nya besvär. Du kan också höra av dig om det är något som förändras i hur du mår. Det kan till exempel vara om du märker nya symtom, upplever förändrad syn, känner dig ovanligt trött eller får besvär som du inte har haft tidigare.

(D) Uppföljning vid akromegali

När du har behandlats för en GH-producerande hypofystumör, kommer du att följas upp regelbundet hos din behandlande mottagning. Uppföljningen innebär återbesök och olika undersökningar. Du får en plan för hur du kommer att följas upp.

Syftet med uppföljningen är att

- tidigt upptäcka om tumören ökar i storlek
- kontrollera att produktionen av tillväxthormon är normal
- följa och behandla eventuella biverkningar eller komplikationer
- stödja dig i din återhämtning.

Du får en personlig plan som beskriver hur just din uppföljning kommer att se ut. Uppföljningen kommer att pågå under många år.¹

Vad omfattar uppföljningen?

- Du kommer att bli kallad till återbesök, där du får träffa läkare och eventuellt andra yrkesgrupper som ingår i ditt vårdteam.
- Du kommer att få lämna blodprov för att kontrollera hormonnivåer och andra värden som kan påverkas efter behandlingen.
- Du kommer att bli kallad till bilddiagnostiska undersökningar med till exempel magnetkamera för att kontrollera att tumören inte har kommit tillbaka.
- Du kan komma att kallas till synundersökningar, om din syn har blivit påverkad av tumören eller behandlingen.
- Behovet av stöd och eventuell rehabilitering tas också upp vid uppföljningsbesöken. Ofta behövs samarbete mellan primärvård och specialistmottagningar.

Kontakta vården om du har frågor eller besvär

Vid sidan av de planerade kontrollerna är det bra om du hör av dig om du får nya symtom, till exempel huvudvärk, synförändringar eller om du känner dig ovanligt trött eller sjuk. Prata gärna med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har frågor om din uppföljning eller om det är något särskilt du undrar över.

(D) Uppföljning vid Cushings sjukdom

Du kommer att följas upp regelbundet efter operationen av din hypofystumör. Uppföljningen innebär återbesök och olika undersökningar. Du får en plan för hur du kommer att följas upp.

Kortisonbehandling trappas ner

Efter hypofysooperationen kommer din kroppsegna kortisolproduktion inte vara tillräcklig och du behandlas därför med kortison. Dosen minskas successivt med förhoppning om att du efter några månader kan vara utan behandling och den egna produktionen har normaliserats. Dosen minskas utifrån hur du mår och svaren på dina blodprover.

Det är vanligt att uppleva kortislabstinens under tiden. Tecken på detta är bland annat smärta i muskler och leder, trötthet, sömnproblem, muskelsvaghet, humörsvängningar, huvudvärk, illamående, svettningar, yrsel och koncentrationssvårigheter.

Du kan alltså må sämre efter operationen och återhämtningen kan ta tid. Under tiden kan du behöva stöd från din läkare och kontaktsjuksköterska.

Efter operationen behöver du även känna till hur du ska agera vid tillstånd där du riskerar att få akut kortisolbrist.

Uppföljning enligt individuell plan

Du följs upp regelbundet efter behandlingen av din ACTH-producerande hypofystumör. Syftet med uppföljningen är att

- tidigt upptäcka om tumören eller sjukdomen kommer tillbaka
- se hur du mår och hur dina hormonnivåer fungerar
- ta hand om eventuella biverkningar eller nya besvär som kan uppstå efter behandlingen
- stödja dig i din återhämtning och vardag.

Du får en individuell plan för hur din uppföljning kommer att gå till. Uppföljningen kan pågå i många år.

Vad omfattar uppföljningen?

Uppföljningen kan innehålla besök på mottagningen, telefonsamtal, digitala möten eller att du lämnar prover. Det kan också bli aktuellt med olika undersökningar, som blodprover eller röntgenbilder, för att följa hur kroppen och hormonerna fungerar. Ibland kan du behöva fylla i formulär om din hälsa för att vårdpersonalen ska få en bra bild av hur du mår.

Hur ofta du blir kallad till uppföljning och vilka undersökningar som görs beror på hur din sjukdom har sett ut och vilken behandling du har fått.

Kontakta vården om du har frågor eller besvär

Tveka inte att ta kontakt med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har frågor kring hur uppföljningen går till eller om du får nya besvär. Du kan också kontakta vården om du undrar över något kring din behandling eller återhämtning.

(D)Uppföljning och vård under graviditeten vid Cushings sjukdom

Det är ovanligt att bli gravid under sjukdomstiden på grund av de höga kortisonnivåerna, som hämmar frisättning av könshormonerna. Detta gör oftast att mensen försvinner och det bli svårare att bli gravid.

Sjukvården avråder även kvinnor att bli gravida under pågående Cushings sjukdom eftersom många av läkemedlen medför ökade risker för fostret. Det finns även en ökad risk för att få blodproppar. För att minska riskerna är det en fördel att försöka få kontroll över sjukdomen före en graviditet. Om man ändå blir gravid under sjukdomstiden opereras man oftast under andra trimestern.

(D)Uppföljning och vård under graviditeten vid akromegali

Om du har akromegali och vill bli gravid behöver du vara välbehandlad och träffa en endokrinolog vid ett universitetssjukhus.

När du har blivit gravid kommer du att följas av specialistmödravården. Du har även lite högre risk att få graviditetsdiabetes.

Många av dina läkemedel kan du fortsätta använda fram tills att du har blivit gravid. Därefter behöver du göra uppehåll med dina behandlingar, i samråd med din läkare.

(D)Uppföljning och vård efter förlossningen vid hypofystumör

Uppföljningen av en hypofystumör fortsätter efter förlossningen när hormonbalansen förändras igen. När en ny kontroll med magnetkamera görs varierar beroende på sjukdomen, graviditeten och förlossningen.

Om din medicinering har pausats under graviditeten kan du behöva återuppta den, i samråd med din läkare och med hänsyn till om du ammar.

REMISSVERSION

(D) Känslor efter behandlingen

Att behandlas för en svår sjukdom är för många omtumlande både fysiskt och psykiskt. Sjukdomen kan fortsätta att påverka hälsan, arbetet, relationerna och ekonomin, även efter behandlingen. Du kan få stöd och vid behov kontakt med en kurator.

Vanligt att känna oro och vara trött

När behandlingen är slut är det många som känner rädsla och oro snarare än lättnad och glädje – trots att behandlingen har varit framgångsrik. Vissa upplever tiden efter behandlingen som en krisperiod. Många lever med en oro för återfall. Oron kanske aldrig försvinner helt, men brukar minska med tiden. Dessa känslor kan påverka ditt välbefinnande långt efter att behandlingen är slut.

Även fysiska biverkningar kan påverka dina känslor. En vanlig biverkning är extrem trötthet, så kallad fatigue. Du kan känna att aktiviteter kräver mer energi av dig än tidigare. Kanske har din sexuella lust minskat eller försvunnit, samtidigt som ditt behov av närhet har ökat. Kanske har din kropp förändrats och det tar tid för dig att känna dig bekväm med den igen.

Det finns hjälp att få

Prata med din kontaktsjuksköterska om hur du mår. Du kan få råd och stöd och vid behov hjälp att få kontakt med en kurator.

Prata också med din endokrinmottagning om uppföljning av hormoner och syn – uppföljningen är ofta livslång.¹

Om du har eller riskerar att få kortisolbrist ska du få ett kortisonkort och utbildning i hur du ska hantera en akut kortisolbrist.²

Om du märker minskad sexlust eller har frågor om fertilitet, ta upp det med din endokrinolog, gynekolog eller androlog. Det kan bero på hormonförändringar som går att utreda och i många fall behandla.³

Råd för att må bra

- Fysisk aktivitet kan göra att du blir piggare och mår bättre. Du kan exempelvis promenera eller göra något mer ansträngande.
- Pröva mindfulness, meditation, yoga, massage eller qigong. Det kan minska stress och obehag.
- Ta en dag i taget.
- Planera vardagen och håll dig till fasta rutiner.
- Försök att hitta saker att göra som känns roliga.
- Träffa personer du tycker om.
- Prata med närstående om hur du känner och vad du behöver.
- Hitta någon att prata med. Du kan till exempel kontakta patientföreningar eller självhjälpssgrupper om du vill prata med någon som har varit i samma situation. Du kan också få samtalsstöd av till exempel en kurator.

Ekonomiskt stöd för dig som är sjuk

Din ekonomi kan påverkas när du är sjuk och inte kan arbeta eller studera som vanligt. Det finns ekonomiskt stöd du kan söka. Kuratorn på sjukhuset kan berätta vilka möjligheter som finns. Kuratorn kan också hjälpa dig att göra ansökningar om det behövs.



När du är sjuk kan du ansöka om ekonomiskt stöd.

Sjuklön och sjukpenning

I Sverige finns en lag om allmän sjukförsäkring som är till för att ge trygghet för personer som blir sjuka och behöver sjukskrivas. Vissa ersättningar kräver att du har jobbat och betalat skatt, medan andra går att söka bara du bor i Sverige. Om du får ersättning från din arbetsgivare kallas det sjuklön. Om du får ersättning från Försäkringskassan kallas det sjukpenning.

Om du är anställd med rätt till sjuklön ska du sjukanmäla dig den första sjukdagen till din arbetsgivare. Arbetsgivaren betalar sjuklön för de första 2 veckorna du är sjukskriven. Därefter behöver du ansöka om sjukpenning från Försäkringskassan för att få fortsatt ekonomisk ersättning. Det är bra att ansöka om sjukpenning så snart som möjligt.

Sjukpenning är den vanligaste ersättningen, och summan varierar beroende på vilken inkomst du har. Men det finns ett tak, alltså ett maxbelopp som Försäkringskassan får betala ut. Du kan räkna ut ungefär hur mycket du kan få i sjukpenning genom Ersättningskollen.

Om du är anställd utan rätt till sjuklön eller är studerande, föräldraledig, arbetssökande eller egenföretagare, ska du sjukanmäla dig första sjukdagen till Försäkringskassan. Då kan du ansöka om sjukpenning för utebliven inkomst eller behålla ditt studiestöd.

Studiestöd och sjukpenning

Om du arbetar vid sidan av dina studier kan du få behålla ditt studiestöd och även ansöka om sjukpenning under din sjukskrivning. För att få sjukpenning måste du tjäna ett minimibelopp per år.

Om du bara studerar kan du få behålla ditt studiestöd under din sjukskrivning.

Det är Centrala studiestödsnämnden, CSN, som avgör om du får behålla ditt studiestöd när du är sjukskriven.

Vem har rätt till sjukpenning?

Försäkringskassan bedömer om du har rätt till sjukpenning efter att de har fått in sjukanmälan, ansökan om sjukpenning och ett läkarintyg. För att du ska ha rätt till sjukpenning behöver du uppfylla två kriterier:

- Du ska ha en sjukdom eller skada.
- Sjukdomen ska sätta ner din arbetsförmåga med minst en fjärdedel.

Försäkringskassans bedömning handlar om din arbetsförmåga, inte din sjukdom i sig eller hur du mår.

- Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Sjukpenning, Försäkrad i Sverige och Ersättningskollen.
- Telefonnummer till Försäkringskassan: 0771-524 524.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Ekonomiskt stöd när du är sjuk.
- Läs mer om vad som gäller för studerande på [CSN.se](https://csn.se). Sök på Sjuk.

7. PRAKTISKA RÅD

Ekonomisk ersättning och bidrag

- Läs mer om vad som gäller för arbetssökande på arbetsformedlingen.se. Sök på Om du blir sjuk.

Kan jag både jobba och få ersättning samtidigt?

Många klarar av att jobba trots svår sjukdom, men kanske inte på heltid. Det är fullt möjligt att jobba deltid och ansöka om ersättning från sjukförsäkringen för tiden du inte jobbar. Men det finns regler som säger hur mycket tid du kan jobba och hur mycket tid du får ersättning för.

- Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Sjukpenning för anställda eller Sjukpenning för dig med enskild firma.

Försörjningsstöd

Du kan ansöka om försörjningsstöd hos socialtjänsten i din kommun, om du har svårt att försörja dig själv och din familj. Försörjningsstödet ska tillgodose hushållets regelbundna utgifter per månad.

- Läs mer på socialstyrelsen.se. Sök på Ekonomiskt bistånd – för privatpersoner.

Avskrivning av studielån

I vissa fall kan ditt studielån skrivas av helt eller delvis om du är sjuk och har svårt att betala av ditt lån. Olika regler gäller för olika lån.

- Läs mer på [CSN.se](https://csn.se). Sök på Avskrivning av studielån.

Aktivitetsersättning

Du kan söka aktivitetsersättning om du är 19–29 år och har en sjukdom eller funktionsnedsättning som gör att du inte kan arbeta under minst ett år. För att ha rätt till ersättning måste du vara försäkrad i Sverige.

- Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Aktivitetsersättning.

Försäkringar

Det finns försäkringar som kan ge ersättning i samband med sjukdom och sjukskrivning, till exempel sjukförsäkring.

Fonder, stiftelser och föreningar

Om du har en sjukdom finns det fonder, stiftelser och föreningar som ger stöd till vård, alternativ vård, rehabilitering, läger, vårdresor, hjälpmedel, fritidshjälpmedel med mera.

Ensamstående, föräldrar och familjer med låg inkomst kan söka ekonomiskt stöd till kläder, hyra, heminredning, hushållsmaskiner, ombyggnad, resor med mera.

Högekostnadsskydd

Högekostnadsskydd innebär att du inom ett år inte behöver betala mer än ett visst belopp för vård i din region. Sedan får du ett frikort som gäller ett år från datumet för den första kostnaden.

När du söker vård, får hjälpmedel och använder sjukresor betalar du en patientavgift. Varje region bestämmer vilken avgift som ska gälla för de olika tjänsterna.

Det finns olika högekostnadsskydd för öppen sjukvård, sjukresor och hjälpmedel. Dygnsavgiften för att vara inlagd på sjukhus omfattas inte.

Det finns även ett högekostnadsskydd för läkemedel som du hämtar ut på recept.

Det är regeringen som beslutar om vilken som ska vara den högsta nivån för högekostnadsskydden. Regioner kan besluta att ha en lägre nivå.

Om du når upp till högekostnadsbeloppet för någon av tjänsterna inom ett år får du ett frikort. Frikortet kan utfärdas elektroniskt eller i pappersformat. Kortet gäller ett år från det datum då den första kostnaden registrerades.

Högekostnadsskyddet och frikortet gäller även i andra regioner

Om du har ett elektroniskt frikort kan du behöva ta med dig en papperskopia av kortet om du ska få vård i en annan region. Ta kontakt med din region för att få en papperskopia.

- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Patientavgifter och högekostnadsskydd.
- För att få information om ditt högekostnadsskydd för läkemedel, logga in på [1177.se](https://www.1177.se) och välj Läkemedelstjänster.

Patienthotell

Om du bor långt ifrån sjukhuset kan du få bo på ett patienthotell under en period. Då behöver du inte åka hem mellan de tillfällen du får vård. Det är vårdpersonal som beslutar om du kan bo på patienthotell.

Ett patienthotell brukar ligga nära sjukhuset där du får vård. Det är inte alla sjukhus som har ett patienthotell. Ibland kan det vara ett vanligt hotell.

På patienthotellet har du eget rum eller ett rum som du delar med närtstående. På vissa patienthotell finns det vårdpersonal tillgänglig som kan hjälpa dig om du undrar något eller får besvär. Oftast är det sjuksköterskor eller undersköterskor.

Det varierar mellan regionerna hur mycket du får betala för att bo på ett patienthotell. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läs på 1177 för att få veta vad som gäller i din region.

- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Patienthotell.

Sjukresor

Du kan ha rätt att beställa sjukresor som betalas av din region. Du betalar alltid en viss avgift själv.

När kan jag ha rätt till sjukresor?

Alla sjukresor grundar sig på en medicinsk bedömning av dina förutsättningar och behov.

I vissa regioner har du automatiskt rätt till sjukresor om du har färdtjänst.

7. PRAKTISKA RÅD

Ekonomisk ersättning och bidrag

Om du kallas till ett annat sjukhus för vård får du ett sjukreseintyg.

Du kan även få ersättning för kostnader du har för att resa på egen hand till en vårdgivare. Spara alla kvitton för att få ersättning från din region.

Du betalar alltid en egenavgift

Det finns en avgift du alltid betalar själv, den så kallade egenavgiften. Hur hög den är, bestämmer varje region och beror på vilket färdssätt du väljer.

När har jag inte rätt till sjukresor?

Du har inte rätt till en sjukresa på grund av att du har långt till sjukhuset eller för att det är besvärligt med till exempel tågtider som inte passar.

Om du själv väljer att vända dig till en annan region har du inte rätt till ersättning.

► Läs mer om vad som gäller i din region på 1177.se. Sök på Sjukresor.

Tandvård

Till och med 19 års ålder har du som är försäkrad i Sverige rätt till gratis tandvård. Från och med 20 års ålder betalar du själv för din tandvård, men med ett allmänt tandvårdsbidrag. Du kan också ha rätt till ett särskilt tandvårdsbidrag.

Särskilt tandvårdsbidrag

Om du har en sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar tänderna kan du behöva förebyggande tandvård. Du kan då ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag. Bidraget gäller endast undersökning och förebyggande tandvård. Det är tandläkaren eller tandhygienisten som avgör om du har rätt till bidraget. Oftast krävs ett läkarintyg från din behandlande läkare för att styrka din sjukdom eller funktionsnedsättning.

► Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Tandvårdsstöd.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Särskilt tandvårdsbidrag.

Hjälp hemma och i vardagen

Du kan ha rätt till hemtjänst, hemsjukvård, bidrag för bostadsanpassning och olika hjälpmedel.

Hjälp och stöd hemma

Din kommun kan erbjuda olika insatser om du behöver hjälp och stöd i ditt vardagliga liv hemma. Behovet kan vara tillfälligt, under behandling och rehabilitering, eller permanent. Insatserna utförs av personal från hemtjänsten eller boendestöd, eller av ledsagare. Exempel på hjälp och stöd du kan få:

- trygghetslarm, om du till exempel har lätt för att ramla och snabbt behöver kontakta hemtjänsten
- tillsyn och allmän skötsel av hem och hushåll, till exempel städning, tvätt och handling
- personlig omvårdnad
- ledsagning, där en person som stöd kan följa med till aktiviteter eller besök.

Det är en handläggare i kommunen som bedömer om du ska få stödinsatser hemma, och vilken typ av insatser. Insatserna regleras av socialtjänstlagen. Bedömningen görs tillsammans med dig och gärna dina närstående.

Bostadsanpassning

Du kan ansöka om bidrag från kommunen för att din bostad ska anpassas, om du har en sjukdom som leder till en funktionsnedsättning.

Prata med din kontaktsjuksköterska, din arbetsterapeut eller vårdcentral för att få hjälp med en bedömning av vilka anpassningar du kan behöva.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Bostadsanpassning.

Hjälpmedel

Du kan behöva hjälpmedel för att du ska ha en så god funktion och livskvalitet som möjligt. Det finns många olika sorters hjälpmedel. Det kan vara till exempel olika hjälpmedel om du har svårt att gå som rullstol och rullator, eller en duschbräda att sätta över badkaret. Hjälpmedel bedöms utifrån dina behov och skrivs ut av en arbetsterapeut eller fysioterapeut.

Om du till exempel har en stomi, ett svårläkt sår eller diabetes behöver du använda hjälpmedel som skrivs ut på samma sätt som läkemedel och ingår i högkostnadsskyddet för läkemedel. Oftast får du hämta ut hjälpmedlen på apotek. I vissa regioner är det kostnadsfritt och levereras hem till dig på samma sätt som till exempel inkontinenshjälpmedel.

Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver hjälpmedel.

► Läs mer om vad som gäller i din region på 1177.se. Sök på Hjälpmedel.

Planerad vård hemma

Viss vård kan du få hemma i stället för att åka till vårdcentralen eller vårdas på sjukhus. Vårdpersonalen utgår från dina behov i bedömningen av om du behöver vård hemma.

Du kan också få rehabiliterande insatser i hemmet. Du kan vårdas hemma av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator eller annan personal, beroende på dina behov. Det varierar mellan olika regioner vilken vård som kan ges i hemmet och vem som utför vården. Ibland är det regionen som ansvarar för hemsjukvården, ibland kommunen. Utförare

7. PRAKTISKA RÅD

Vård och stöd i hemmet

kan vara offentligt ägda eller privata. Du har alltid rätt till vård som är anpassad efter dina behov, oavsett hur vården är organiserad.

Viss vård kan du ibland utföra själv, med eller utan stöd av någon annan som inte är hälso- och sjukvårdspersonal, till exempel en närstående, en personlig assistent eller personal på ett boende. Det kallas då egenvårdsåtgärder och är reglerat i lagen om egenvård. Vad som är en egenvårdsåtgärd bedöms från fall till fall. Det kan till exempel handla om att

- ge eller ge sig själv injektioner i underhuden
- mäta blodtrycket
- ta på eller av stödstrumpor
- hantera infarter.

Bedömningen att du eller den som ska hjälpa dig klarar att genomföra egenvårdsåtgärder på ett säkert sätt ska göras av legitimerad vårdpersonal och dokumenteras i ett intyg som blir ett slags överenskommelse mellan dig och vården. Du eller en närstående kan aldrig tvingas till att utföra egenvård.

- Läs mer om vad som gäller i din region på 1177.se. Sök på Planerad vård hemma.
- Läs mer på socialstyrelsen.se. Sök på Egenvård.

Rättigheter

Hälso- och sjukvården i Sverige styrs av ett stort antal lagar. Lagarna finns till för att vården ska vara god, säker och jämlik för alla. Som patient har du en rad rättigheter. Du ska känna dig trygg, bli lyssnad på och få den vård du behöver. Om något går fel ska det utredas och du har möjlighet till ersättning.

Hälso- och sjukvårdslagen

Vården i Sverige styrs övergripande av hälso- och sjukvårdslagen, HSL, som är en så kallad ramlag. Det betyder att den anger krav, mål och riktlinjer för vården och styr ansvarsfördelningen mellan regioner, kommuner och andra vårdgivare. Lagen syftar till att säkerställa att alla får god och jämlik vård och att vården systematiskt förbättras. Detaljerna kring patienters rättigheter regleras i andra lagar.

► Läs mer på socialstyrelsen.se Sök på Hälso- och sjukvårdslagen.

Behandling av personuppgifter

Varje gång du är i kontakt med vården registreras uppgifter om dig. Det kan vara till exempel personnummer, kontaktuppgifter och naturligtvis information om din hälsa. Uppgifterna sparas och används för att du ska kunna få så bra vård som möjligt.

Vilka uppgifter som får sparas, hur länge och vem som har tillgång till dem är noga bestämt och reglerat i lag. Det är bara de personer som deltar i din vård eller som behöver det i sitt arbete som får tillgång till dina uppgifter.

Det är din vårdgivare som har ansvar för att personuppgifterna hanteras på ett korrekt och lagligt sätt. Vårdgivaren har rutiner för att upptäcka och utreda om något felaktigt har hänt med personuppgifterna. Med vårdgivare menas till exempel ett sjukhus eller en vårdcentral.

Personuppgifter hanteras enligt patientdatalagen och EU:s dataskyddsförordning.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Personuppgifter i vården.

Tystnadsplikt och sekretess

Alla som arbetar i vården har tystnadsplikt. Det innebär att de inte får berätta för någon vad de vet om dig, din sjukdom eller din behandling. I princip får de bara berätta det du själv har godkänt.

Alla uppgifter i journalen omfattas av tystnadsplikt och sekretess. Journalen får bara läsas av den personal som behöver uppgifterna för att kunna ge dig en bra och säker vård.

Tystnadsplikten och sekretessen gäller även mellan personalen.

För att du ska få god och säker vård när du kommer till ett nytt ställe behöver vårdpersonalen ofta få tillgång till dina journaler från tidigare vårdgivare. Du bestämmer dock själv om du samtycker till att informationen delas. Om det är fara för ditt liv kommer vårdpersonalen inte att vänta på ditt samtycke.

Patientlagen

Patientlagen stärker patientens ställning, integritet, självbestämmande och delaktighet. Den tydliggör också kommuners och regioners ansvarsområden.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Exempel på dina rättigheter:

- Du ska få framföra egna önskemål om behandling eller vård och planera din vård tillsammans med din läkare och kontaktsjuksköterska.
 - Du ska få begriplig information om din sjukdom och den behandling du erbjuds.
 - Du ska få informationen skriftligt om du vill det.
 - Du ska få information om möjligheten att välja olika behandlingar, om det finns möjlighet att välja. Läkaren är den som slutligt bedömer om den vård du önskar är motiverad medicinskt och enligt vetenskap och beprövad erfarenhet.
 - Du ska få en fast vårdkontakt som kan samordna olika insatser och förmedla kontakter inom vården. Inom vården är det oftast kontaktsjuksköterskan som är den fasta vårdkontakten.
 - Du ska få möjlighet att se din journal. Journalen tillhör vården, men du kan begära att få en kopia på de handlingar du vill. Du kan också läsa din journal om du är inloggad på 1177.se.
 - Du ska få möjlighet till en ny medicinsk bedömning vid allvarig eller livshotande sjukdom. Det kallas också second opinion.
 - Du har alltid rätt att säga nej till vård och behandling. Du kan också avbryta pågående behandling och lämna sjukhuset eller mottagningen när du vill. I så fall kan din läkare inte ansvara för följderna, utan ansvaret blir ditt eget.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Patientlagen.

Vårdgarantin

Vårdgarantin innehåller bestämmelser om hur många dagar du längst ska behöva vänta.

Kontakt med primärvården samma dag

Samma dag som du söker hjälp för ett hälsoproblem ska du få kontakt med primärvården, till exempel vårdcentralen eller sjukvårdsrådgivningen. Det kan ske via telefon eller ett besök.

Medicinsk bedömning i primärvården inom 3 dagar

Du ska få en medicinsk bedömning av legitimerad personal i primärvården inom 3 dagar.

Besök i specialistvården inom 90 dagar

Du ska få en tid för besök hos den specialiserade vården inom 90 dagar. Det gäller både med och utan remiss.

Behandling påbörjad inom 90 dagar

Efter beslut om behandling, till exempel en operation, ska du få en tid för det inom 90 dagar.

Vårdgarantin gäller bara inom din region

Vårdgarantin gäller bara i den region där du är folkbokförd. Om du väljer att söka vård i en annan region, är du inte garanterad att få vård inom någon bestämd tid.

Akut vård ska du få så fort som möjligt

Akut vård berörs inte av vårdgarantin. Om du blir akut sjuk eller skadad ska du få vård så fort som möjligt, var du än är. Det är en sjuksköterska eller läkare som bedömer hur snabbt du behöver vård.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Vårdgaranti.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Ny medicinsk bedömning – second opinion

Du som har fått diagnosen hypofystumör kan få möjlighet till en ny medicinsk bedömning, även kallad second opinion. Det innebär att din sjukdom bedöms av en specialist på en annan specialistvårdsmottagning inom eller utanför din region. Syftet är att du ska känna dig trygg med att du har fått en korrekt diagnos och att den föreslagna behandlingen är lämplig för dig utifrån vetenskap, beprövad erfarenhet och dina förutsättningar.

För att få en ny medicinsk bedömning ska du prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare. De ordnar med remiss till en annan mottagning. När bedömningen där är klar kommer du och din behandlande läkare tillsammans att diskutera svaret och vilket behandlingsalternativ som passar dig bäst.

Den nya medicinska bedömningen betalas av den region där du är folkbokförd.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Ny medicinsk bedömning.

Patientsynpunkter

Det är viktigt att säga till om du har varit med om någonting i vården som gjort dig ledsen, arg, besviken eller upprörd, eller om du tycker att du har fått fel vård eller behandling. Kontakta i första hand den mottagning eller avdelning där du har blivit behandlad. Du kan även vända dig till patientnämnden eller Inspektionen för vård och omsorg.

Patientnämnden

Patientnämnden är en fristående och opartisk instans som finns i alla regioner. Till patientnämnden kan du vända dig med frågor som rör all offentligt finansierad vård:

- regionens hälso- och sjukvård
- kommunernas hälso- och sjukvård
- privata vårdgivare som har avtal med regionen eller kommunen

Ditt ärende kan leda till att kvaliteten förbättras så att inte samma sak händer igen.

För att få kontakt med patientnämnden kan du fråga vårdpersonalen där du har fått vård. Det finns också information på regionens webbplats. Du kan ringa eller skriva till patientnämnden.

Inspektionen för vård och omsorg

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, är en statlig myndighet som utreder händelser i vården. IVO tar reda på om något blev fel och varför. IVO bedömer också vad som är viktigt att åtgärda för att inte samma sak ska hända igen.

Innan du anmäler ett klagomål till IVO bör du ha framfört klagomålet till vårdgivaren, alltså den verksamhet där du har fått vård, eller till patientnämnden i din region. Vårdgivaren har en skyldighet att ta emot och svara på dina klagomål och synpunkter. IVO utreder i huvudsak ett klagomål först när vårdgivaren har fått möjlighet att besvara klagomålet.

Exempel på vad en anmälan kan handla om:

- utebliven, försenad eller fel diagnos eller behandling
- brister i remisshantering
- fel vid läkemedelsbehandling
- felaktigt utförd behandling
- vårdrelaterade infektioner
- fallskador i samband med vård.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

- Läs mer på ivo.se.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Om du inte är nöjd med vården.

Ersättning vid inställd operation

Du kan ha rätt till ersättning om en planerad operation ställs in. Olika regioner har olika regler. Ofta är förutsättningen att du har fått beskedet mindre än 48 timmar före, och att operationen inte genomförs inom 24 timmar efter den ursprungliga tiden för operationen.

Du har inte rätt till ersättning om operationen ställs in på grund av ditt hälsotillstånd eller av dina personliga skäl.

Du kan få mer information och du söker ersättning från den vårdenhet som skulle ha gjort operationen.

Ersättning vid skada

Patientförsäkringen, Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Löf

Du kan ha rätt till ersättning enligt patientskadelagen, om du får en skada i samband med vård. Du söker ersättning från Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Löf, på deras webbplats eller via en blankett. Löf finns för patienter inom offentligt finansierad vård.

Exempel på vad en ansökan till Löf kan handla om:

- Du har smittats vid en behandling.
- Det är fel på den utrustning som har använts eller den har använts fel.
- Du har fått en felaktig eller försenad diagnos.
- Du har fått en felaktig ordination av läkemedel.
- Du har skadats i ett olycksfall i samband med vård.

- Läs mer på lof.se.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Ersättning vid patientskada.

Patientförsäkringsföreningen, PFF

Patientförsäkringen gäller inte om vårdgivaren inte är försäkrad. Då kan du vända dig till Patientförsäkringsföreningen, PFF, som hanterar skador som har uppstått hos oförsäkrade vårdgivare.

- Läs mer på pff.se.

Läkemedelsförsäkringen

Du kan vända dig till Läkemedelsförsäkringen och ansöka om ersättning, om du anser dig ha blivit skadad av ett läkemedel. Du anmäler skadan genom att fylla i en särskild blankett som du kan ladda ner på lff.se. Du kan också hitta blanketten på apotek och vårdmottagningar.

- Läs mer på lff.se.

Tolk

Du har rätt till en tolk i mötet med vården, om du inte talar svenska eller om du har en funktionsnedsättning som påverkar din förmåga att kommunicera. Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver tolk.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Tolkning till mitt språk och Tolkjänster vid funktionsnedsättning.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Vård i en annan region eller ett annat land

Vård i en annan region

Du kan söka öppenvård i hela landet, men varje region har sina egna bestämmelser för exempelvis om du behöver remiss eller inte.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Vård i en annan region.

Vård i ett annat land

Du kan ha rätt att få planerad vård i ett annat EU-land, EES-land eller Schweiz, om du är försäkrad för vårdförmåner i Sverige.

► Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Patient som ska söka vård utomlands.

Att delta i en forskningsstudie

Under behandlingstiden kan du få frågan om du vill delta i en forskningsstudie som kan öka kunskapen om sjukdom. Det kan till exempel innebära att lämna blodprov eller prova nya läkemedel. Du väljer själv om du vill vara med, och du kan när som helst ångra dig.

Syftet är att förbättra vården

Forskningen förbättrar vården i framtiden och är därför mycket viktig. Den leder till bättre och säkrare metoder för att ställa diagnos. Nya läkemedel och behandlingar utvecklas, så att varje patient kan få just den behandling som hen behöver. Sjukvården kan bara utvecklas om patienter som behandlas vill delta i forskningsstudier och utvecklingsarbete.

Studierna godkänns av en myndighet

Innan en forskningsstudie får genomföras måste forskarna beskriva för Etikprövningsmyndigheten vilka möjliga risker eller problem som kan finnas för deltagarna. Det är bara om myndigheten bedömer att nyttan överväger riskerna som studien får påbörjas.

Vad kan det innebära för mig?

Om du deltar i en studie kan det innebära att du lämnar blodprov och provar nya läkemedel eller nya metoder för diagnos, rehabilitering eller omvårdnad. Dessutom sparas eventuellt en bit av din tumör i en biobank.

Bra att veta

- Man vet mindre om biverkningar av nya metoder än metoder som har använts under lång tid. Därför följs deltagare i studier mycket noggrant, så att eventuella biverkningar kan åtgärdas snabbt.
- Alla forskningsresultat avidentifieras för att skydda deltagarnas integritet.
- Du kan när som helst lämna studien.
- Du kan inte kräva att få vara med i en studie. Faktorer som avgör om du är en lämplig deltagare är typ av hypofystumör, sjukdomsfas, ålder, kön och andra sjukdomar.
- När du deltar i en studie har du samma juridiska skydd och rätt till ersättning för skador som andra patienter.
- Verksamhetschefen har ett övergripande ansvar för den forskning som sker på kliniken. Varje läkare har också ett etiskt och medicinskt ansvar att endast erbjuda dig att delta i en studie om hen bedömer att det kan vara positivt för dig.

Om det är aktuellt för dig att delta i en studie kommer du att få mer information av din läkare eller kontaktsjuksköterska. Ibland finns speciella forskningssjuksköterskor.

Biobankslagen

Du behöver ibland lämna prover. Vissa prover sparas i en biobank. Det främsta skälet till att prover sparas är att du som patient ska få en säkrare vård och behandling.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Prover i vården sparas.

(D) Nationella kvalitetsregister

I nationella kvalitetsregister samlas information från hela landet om en viss sjukdom eller behandling. Syftet är att utvärdera vården och göra den bättre. Det är den vårdgivare du besöker som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret.

Vad är ett kvalitetsregister?

Det finns drygt 100 nationella kvalitetsregister i Sverige. Vilka uppgifter som registreras varierar mellan olika register. Varje register har valt ut vilka frågor som är viktiga att få svar på vid just den sjukdomen eller behandlingen.

Här är några exempel på uppgifter som kan samlas in:

- resultat av prover och undersökningar
- vilken behandling som har valts och vad resultatet blev
- vilka läkemedel eller produkter som har använts
- information om hur du som patient uppfattar din situation och hur den påverkas av sjukdomen eller behandlingen.

Varför ska uppgifterna lämnas till ett kvalitetsregister?

Kvalitetsregister ger sjukvården en möjlighet att utvärdera vården och göra den bättre, till exempel vilka metoder eller läkemedel som ger bra resultat vid en särskild sjukdom eller behandling. Informationen kan också visa vilka metoder som inte bör användas. Ju fler som är med i registret, desto säkrare blir resultaten.

Vilka rättigheter har jag som patient?

- Som patient ska du alltid bli informerad innan dina uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Du kan bli informerad på olika sätt, till exempel i kallelsen eller av den vårdpersonal du träffar.
- Det är frivilligt att delta i kvalitetsregister. Du kan tacka nej genom att meddela personalen på din mottagning eller avdelning. Du har också rätt att när som helst få uppgifter om dig raderade ur kvalitetsregistret eller begära att hanteringen av dina uppgifter begränsas.
- Du har rätt att få veta vilka uppgifter om dig som finns i kvalitetsregistret och du kan begära ett gratis registerutdrag. Du har också rätt att få veta vilka som har sett uppgifter om dig i kvalitetsregistret och du kan begära ett loggutdrag.

Svenska Hypofysregistret

Svenska Hypofysregistret är ett nationellt kvalitetsregister för patienter med hypofystumörer eller andra sjukdomar i hypofysen. Registret har funnits sedan 1991.

Syftet med registret är att

- säkerställa att alla med hypofystumörer får en likvärdig behandling och uppföljning
- utvärdera den givna behandlingen
- utvärdera livskvalitet och arbetsförmåga
- ge möjlighet att kvalitetssäkra din vård.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

- Läs mer på 1177.se. Sök på Nationella kvalitetsregister.
- Läs mer på [cancercentrum.se](https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hjarnaryggmargochhypofys/hypofys/kvalitetsregister.7373.html). Sök på Hypofysregistret.
<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hjarnaryggmargochhypofys/hypofys/kvalitetsregister.7373.html>

Cancerregistret

Cancerregistret är ett nationellt hälsodataregister hos Socialstyrelsen. Syftet är att kartlägga tumörsjukdomars förekomst och förändringar över tid. Det är läkaren som rapporterar in till registret när en tumörsjukdom är upptäckt.

Anledningen till att hypofystumörer, som sällan är elakartade dvs cancer, registreras i cancerregistret är pga dess läge.

Cancerregistret är en viktig källa för statistik och planering och gör internationella jämförelser möjliga. Informationen används också för forskning.

Den ansvariga läkaren är skyldig att rapportera in till cancerregistret när en tumörsjukdom är upptäckt. Registreringen i cancerregistret är inte frivillig.

Socialstyrelsen publicerar regelbundet rapporter baserade på cancerregistret. Det går också att själv söka information i deras statistikdatabas.

- Läs mer på socialstyrelsen.se. Sök på Cancerregistret eller Statistik om cancer.