När allvarlig sjukdom och våld möts: Närståendes erfarenheter av våld vid hjärntumör

2026-11-16

Referat av **Lisa Kastbom**, specialistläkare och docent i allmänmedicin samt universitetslektor vid Linköpings universitet.

Referat av artikeln: Holmgren AG, Malmström A, Degsell E, Simmons J, Kastbom L (2026) "My safe haven turned into a terror zone": A qualitative study of family members' experiences of violence by brain tumor patients. PLoS One 21(1): e0340959. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0340959

Hjärntumörer och personlighetsförändringar

Omkring 1 500 personer diagnostiseras varje år i Sverige med en primär tumör i hjärna eller ryggmärg. Bland de primära maligna hjärntumörerna hos vuxna dominerar gliom. Den mest aggressiva formen, glioblastom, är obotlig och har en medianöverlevnad på omkring ett år, medan låggradiga gliom ofta drabbar yngre personer och kan ha en betydligt längre överlevnad, ibland mer än tio år.

Både hjärntumören och dess behandling kan orsaka kognitiva och psykiska symtom. Dessa kan bland annat yttra sig som aggressivitet, försämrad impulskontroll och nedsatt konsekvenstänkande och medföra stort lidande för såväl personen som lever med sjukdomen som närstående. Personlighetsförändringar kan vara svåra att upptäcka och behandla och kan i allvarliga fall leda till hot och våld.

Våld i samband med hjärntumörsjukdom

Våld är ett brett begrepp som kan ta sig olika uttryck, exempelvis fysiskt, psykiskt, sexuellt eller ekonomiskt. Kunskapen om våld relaterat till hjärntumörsjukdom är begränsad och i litteraturen finns endast enstaka fallbeskrivningar.

För närstående som utsätts för våld blir situationen särskilt komplex, eftersom de samtidigt kan behöva vårda och stödja den person som utsätter dem för våld. Det saknas också riktlinjer för hur denna utsatta grupp ska identifieras och erbjudas stöd. Situationen passar inte alltid in i de strukturer som hälso- och sjukvård, socialtjänst och rättsväsende vanligtvis använder för att hantera våld i nära relationer.

BRAVE-projektet (*Brain Tumor Related Aggression and Violence Exposure*)

Det nationella BRAVE-projektet syftar till att utforska våld relaterat till hjärntumörer ur flera perspektiv. Det långsiktiga målet är att utveckla insatser som kan bidra till att våld upptäcks i större utsträckning och att adekvat stöd kan erbjudas till personer med hjärntumör, våldsutsatta närstående och personal som möter dessa svåra och komplexa situationer.

Detta referat bygger på en av de vetenskapliga artiklar som har publicerats inom ramen för BRAVE-projektet.

Närståendes erfarenheter av våld vid hjärntumörsjukdom

I projektets första delstudie undersöktes erfarenheter hos närstående som utsatts för våld av en person med hjärntumör. Tjugofem individuella intervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fyra huvudkategorier med totalt tretton underkategorier. Nedan sammanfattas de huvudsakliga fynden inom respektive kategori.

Våldets natur

Våldets omfattning och varaktighet varierade. För många hade aggressivitet, hot eller våld inte förekommit före hjärntumördiagnosen. I andra fall hade sådana beteenden funnits tidigare, men blivit mer uttalade efter insjuknandet.

Deltagarna hade erfarenhet av olika former av våld, såsom psykiskt, fysiskt, materiellt och ekonomiskt våld. Det fysiska våldet kunde innefatta sparkar, slag, knuffar och bett. Våldets oförutsägbarhet gjorde att närstående kunde leva i ständig beredskap inför att en våldsam situation skulle uppstå.

Det psykiska våldet påverkade vardagen och välbefinnandet i stor utsträckning och kunde leda till att närstående kände sig osynliga och oviktiga. Ibland kontrollerade personen med hjärntumör familjens sociala kontakter, vilket kunde försvåra möjligheten att söka hjälp. Försämrad impulskontroll kunde också innebära svårigheter att hantera och kontrollera pengar, med ibland stora ekonomiska konsekvenser för närstående.

Anpassning och motståndskraft

Ett återkommande inslag i deltagarnas berättelser var uppfattningen att personen som utövade våld var allvarligt sjuk och att våldet orsakades av hjärntumören. Detta kunde bidra till en ökad acceptans för att bli utsatt. Med tiden kunde våldet normaliseras och beteenden som från början hade uppfattats som orimliga blev successivt en del av vardagen.

Närstående utvecklade olika strategier för att förebygga våld och skydda sig själva och andra från skada. Det kunde handla om att vara följsam i stället för att ifrågasätta, uttrycka egna önskemål eller säga emot, eftersom motgångar kunde utlösa aggressivitet och våld. Många försökte också analysera sitt eget beteende för att identifiera vad som skulle kunna utlösa en våldsam situation.

Ensam och utan en trygg plats

Våldet innebar ett omfattande lidande och var ofta förenat med ensamhet, isolering och förlust av trygghet. Hemmet, som tidigare varit en trygg plats, kunde förändras till en miljö präglad av ovisshet och rädsla.

För familjer med minderåriga barn blev situationen särskilt komplex. Den förälder som levde tillsammans med en person med hjärntumör som utövade våld kunde samtidigt behöva skydda barnet, skydda sig själv och vårda den sjuke personen. Barn kunde i sin tur tvingas ta ett större ansvar och mogna tidigare än jämnåriga.

Eftersom våldet ofta riktades mot dem som stod personen med hjärntumör närmast och huvudsakligen ägde rum i hemmet kunde det förbli osynligt för omgivningen. Det kunde i sin tur försvåra möjligheten att få stöd från vänner och andra närstående. I vissa fall riktades våldet även mot personer utanför familjen, vilket ytterligare ökade känslan av ovisshet och osäkerhet.

En deltagare beskrev hur hemmet förändrades och hur omsorgen om den sjuke samtidigt behövde fortsätta:

> *”Det som skulle vara mitt hem, min borg, min trygghet, var i stället en terrorzon där jag förväntades sköta om mig, min son, min man … // Och han blev frustrerad och han blev ilsken och var en person som jag inte visste … ja, jag inte kunde lita på. Men som jag ändå behövde skydda mig och min son ifrån och samtidigt vårda honom som den sjuke man han var, som jag hade lovat att älska nu och alltid”.*

Skuld & skam

Skuld och skam var framträdande i intervjuerna. Närstående kunde avstå från att berätta om våldet av hänsyn till den person som utövade våldet och samtidigt levde med en obotlig,

livshotande sjukdom. Andra skäl var rädsla för att situationen skulle förvärras om våldet blev känt eller en upplevelse av att varken vården eller andra samhällsaktörer skulle kunna hjälpa dem.

Skuldkänslor kunde också vara förknippade med förändrade känslor inför personen med hjärntumör. Att inte längre känna kärlek till den person som utövade våld kunde vara svårt att förena med vetskapen om att personlighetsförändringen var en konsekvens av allvarlig sjukdom. Ibland upplevdes situationen som så svår och utan någon möjlig utväg att den sjuke personens död framstod som det enda som kunde innebära ett slut på våldet.

Betydelse för den palliativa vården

Ur ett palliativt perspektiv visar resultaten betydelsen av att inte enbart uppmärksamma patientens symtom och behov, utan också relationerna runt patienten, närståendes utsatthet och säkerhet samt hur sjukdomsrelaterade personlighetsförändringar påverkar hela familjens livssituation.

Att vårda och stödja en person med en obotlig hjärntumör kan samtidigt innebära att leva med rädsla, hot och våld. Det skapar en särskilt komplex situation, där omsorg om den sjuke kan behöva samexistera med behovet av att skydda sig själv och andra familjemedlemmar.

För den palliativa vården innebär detta ett behov av beredskap att uppmärksamma tecken på våld även när våldet kan förstås som en konsekvens av sjukdom och personlighetsförändring. Att våldet har samband med sjukdomen minskar inte den utsattes behov av skydd och stöd.

Det behövs strukturer som ökar möjligheten att upptäcka våld, skydda och stödja utsatta närstående och samtidigt säkerställa adekvat vård för personen med hjärntumör. Ett sådant förhållningssätt ligger nära den palliativa vårdens helhetssyn, där patientens sjukdom och symtom behöver förstås i relation till familjens och närståendes situation.

Referenser

- Holmgren AG, Malmström A, Degsell E, Simmons J, Kastbom L (2026) **“My safe haven turned into a terror zone”: A qualitative study of family members’ experiences of violence by brain tumor patients**. *PLoS One* 21(1): e0340959. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0340959