

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2016 • ÅRGANG 4



Fatigue

► Side 8

Billeddiagnostikk

► Side 10

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2 ◊ Ny ledelse av Hjernesvulstforeningen s. 4 ◊ Årskonferansen 2016 – nok en suksess! s. 6
- ◊ Nytt fra regionene s. 12 ◊ Kaker sprer glede! s. 13 ◊ Mannlige måter å håndtere sykdom på s. 14

2016 er et annerledes år

Aret 2016 startet for mitt vedkommende med operasjon 1. februar. Fra å ha lang erfaring med å være pårørende, ble jeg med ett pasienten. Alt jeg hadde hørt gjennom likepersonssamtaler og kursvirksomhet, ble med ett en virkelighet som jeg kunne føle på kroppen. Jeg hadde en våken operasjon og nevrokirurgen kunne da i større grad sikre at vitale funksjoner ville være intakt når jeg våknet opp igjen. Jeg hadde en klar bestilling til ham om at jeg ikke ville miste taleevnen.

Alt har gått bra så langt, nå har jeg gjennomført 30 strålebehandlinger og er i gang med PCV kurer for å begrense den restsvulsten de måtte la stå igjen.

Jeg har langt større forståelse for de usynlige plagene man kan få etter en hjerneoperasjon nå, fordi jeg kjenner på det selv og prøver etter beste evne å informere mine pårørende. Dette handler om at **energinivå og yteevne** ikke er som før kreftsykdommen. Jeg prøver å yte etter evne, men også å akseptere at jeg ikke skal gå på i 100 som før, men det er vanskelig fordi man måles og veies ut fra en normal. Hva er normalt? Kravet jeg stiller til meg selv er langt høyere enn andres krav, men jeg har jo bare en erfaring og det er full speed. Det å legge bånd på seg selv og tørre å kjenne etter at faktisk 40 prosent er

godt nok, er vanskeligere enn å gå på 100 prosent og kjøre seg ned i kjelleren. Så langt har jeg klart å finne en styringsform for meg som fungerer. I tillegg prøver jeg å ha regelmessig fysisk aktivitet etterfulgt av nok hvile. Jeg er tilbake i 20–40 prosent jobb og det fungerer bra akkurat nå.

Gjennom «Det sitter i hodet kursene», så møter jeg ofte deltakere som sliter med å vite når nok er nok. Fatigue kan dere lese om i denne utgaven. Mest av alt ønsker jeg at vi må tørre å si til hverandre at dette er godt nok, i dag. Vi higer etter det perfekte, men det perfekte er en illusjon, for det gir oss ingen ting annet enn en fasade. Jeg er sikker på at det både er hybelkaniner og rot bak lukkede dører i de hjemmene også. Vi må ta oss tid til å nyte hverdagen og sortere ut hva som er viktig i dag. Lytt til Per Fugellis syv gode råd, det favner om livet og de vi har rundt oss. Vi må lære oss å nyte livet og fylle det med gode opplevelser og tørre å gi slipp på våre egne urealistiske krav. Gi slipp fordi vi er faktisk fantastiske, ressurssterke individer, når vi gjør det som gir oss rett energi og vi yter etter evne der vi er.

De nye hjemmesidene er lansert og vi gleder oss over en ny layout, levende og informativ

informasjon, og at det blir aktivitet og gir glede til de kommer innom.

2016 er et annerledes år, det er et helt nytt styre, vi har en ny styreform og vi skal løfte foreningen videre sammen med regionlagene, likepersonene og i samarbeid med andre pasientforeninger.

Hvis det er noen der ute som brenner for en sak, ønsker å bidra som likeperson eller har kunnskaper som dere mener vi mangler, ta kontakt. Det er gjennom medvirkning man kan så og høste av det arbeidet som vi legger ned.

Jeg gleder meg til å ta fatt på annerledesåret 2016 og ønsker alle en riktig god sommer.



► CATHRINE ◀

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Eli Solheim

► MOBIL: 971 22 801 ► E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ØSTLANDET

LEDER: Dag Simpson

► MOBIL: 913 25 931 ► E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØRLANDET

LEDER: Jan Kenneth Hansen

► MOBIL: 473 79 593 ► E-POST: sor-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-VEST

KONTAKTPERSON: Lisbeth Johnsen

► MOBIL: 915 76 789 ► E-POST: nord-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Sølvi Skarra Kvitnes

► MOBIL: 905 35 598 ► E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Tommas Fokdal

► MOBIL: 909 12 376 ► E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjerne Det! og www.hjernesvulst.no

► E-POST: media@hjernesvulst.no



RING KONTAKTTELEFONEN! TELEFON: 810 68 222

Alle som har spørsmål vedrørende det å leve med diagnosen kan ringe, både hjernesvulstrammede og pårørende. Likepersonene som betjener denne kontakttelefonen enten har eller har hatt hjernesvulst eller er pårørende.

Kontakttelefonen er betjent hver mandag og onsdag kl. 17:00–20:00

HJERNE DET!

NR. 2 2016 • ÅRGANG 4

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Cathrine Aas Moen

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS POSTADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Postboks 742 – Sentrum
0106 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER: facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Tommy W. Strøm

OPPLAG: 5000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT: Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no

07
media



REDAKTØREN HAR ORDET

Sommeren er over oss, og lysten på lange, lyse kvelder sammen med familie, gode venner, god mat og drikke er nok tilstede hos de fleste av oss. Etter en lang og mørk vinter, står kroppen klar for livet utendørs og D-vitaminsanking i sommersol.

Kanskje har du følt mørketiden og våren ekstra tung og er slapp i kroppen? Sliter du med utmattelse etter de mest trivielle gjøremål? Har du tenkt over om du overbelaster kroppen for mye i et forsøk på å være den samme, gamle, som før hjernesvulsten slo deg av beina for en periode? I denne utgaven setter vi fokus på fatigue og søvnkvalitet, noe mange kreft- og/eller nevrologiske diagnoser har til felles.

Hjernesvulstforeningen utvikler seg stadig i tråd med strategiprogrammet som ble vedtatt på årsmøtet i 2014. Det første ordinære landsmøtet ble avholdt i forkant av årskonferansen i april og nytt styre er valgt i tråd med de nye vedtektene for foreningen. Generalsekretær er også tilsatt. Du finner en presentasjon av det nye styret og generalsekretæren i denne utgaven.

Men det viktigste av alt; husk å nyte sommer og sol, ikke bekymre deg for fremtiden. Bekymringer som tas på forskudd er doble bekymringer, og lite kan gjøres med dem før de faktisk er der. Ta heller gleder på forskudd. Gled deg til en god middag med familie og venner, en fisketur eller en reise som du skal legge ut på. Nyt livets små overraskelser og opplev nye smaker, steder, musikk og litteratur. Bli kjent med nye mennesker, kanskje er det en ny bestevenn på lur bak et ukjent ansikt?

Vær en blomst – lev mens du lever!



Riv av deg klærne,
få sand mellom tærne,
kjenn sola på kroppen,
ja, sommeren er toppen.
(Ukjent rimsmed)

Ny ledelse av Hjernesv

► ROLF J. LEDAL ◀

Landsmøtet 15. april inneholdt valg av nytt styre etter de nye vedtektene som årsmøtet i 2015 vedtok. Styret består nå av 6 faste medlemmer og to varamedlemmer, og både leder og nestleder av styret ble direkte valgt til sine posisjoner.

Det nye styret består som de foregående styrer av både rammede og pårørende, og det er en god balanse mellom alder og kjønn i styret.

Ny leder av foreningen er **Cathrine Aas Moen**. Cathrine er godt kjent med styrearbeid og Hjernesvulstforeningen etter fire år i styret som styremedlem og nestleder. Nå har Cathrine tatt fatt på en ny toårsperiode i styret, og denne gangen i foreningens fremste tillitsverv.

Som nestleder har Cathrine med seg **Eivin Peter Hansen**, som har vært styremedlem i ett år. Eivin har i løpet av sitt første år i styret vist seg å være en stødig kar med stor kompetanse innenfor mange felt. Eivin har blant annet jobbet mye med å skaffe foreningen nye hjemmesider og bedre kommunikasjon med medlemmene.

Tidligere leder gjennom fire år, **Pål Kjeldsen**, fortsetter som styremedlem. Pål har i tillegg til erfaringen som leder av foreningen gir, også stor innsikt i brukermedvirkning. Dette vil være til støtte for foreningen og det nye styret i tiden fremover, hvor brukermedvirkning vil øke i omfang og betydning.

Sammen med de tre fra det forrige styret, er det tre nye styremedlemmer som sammen med de to varamedlemmene som utgjør styret. **Solveig Lomsdal** er styremedlem med erfaring fra sitt virke som sykepleier, likeperson og som regionlagsstyremedlem i Nord-Norge. Solveig er selv rammet og tar med seg en unik kompetanse som rammet helsearbeider inn i styret. Solveig er bosatt i Brønnøysund og vet å sette pris på nordnorsk natur.

Vilde Lenning er til tross for sin unge alder, erfaren innenfor det å leve med hjernesvulst. Vilde som kommer fra Tromsø, studerer for tiden ved universitetet i hjembyen. Hun tar således med seg inn i styret sin erfaring fra protonbehandling av barn og utdanning/habilitering for å delta i det ordinære arbeidslivet.

Håvard Hagerup Mathisen er siste faste styremedlem på listen. Håvard har lang erfaring fra organisasjonslivet og vet også godt hvordan det er å være pårørende ved livets slutt. Håvard brenner for at flere med hjernesvulst skal bli oppdaget tidligere, og arbeider sammen med sin kone Kristine for å spre kunnskap om hjernesvulst hos fastleger. Håvard er som trøndere flest bosatt i Trondhjem, akkurat passe langt unne Lerkendal og Rosenborg Dampbakeri.

Som varamedlemmer til styret ble **Kristina Røkenes Karlsen** og **Tom Ole Seljordslia** valgt. Kristina er utdannet lege, og besitter således en svært sjelden kompetanse gjennom det å selv være rammet av alvorlig sykdom. Kristina er bosatt i Tønsberg.

KRISTINA RØKENES KARLSEN

► VARAMEDLEM



TOM OLE SELJORDSLIA ► VARAMEDLEM



PÅL KJELDEN ► STYREMEDLEM



Hjernesvulstforeningen

Tom Ole har sin bakgrunn fra næringslivet, bl. a. som selger og er en type som oser av tillit gjennom sin lavmælte væremåte. Han vet også godt hvordan det er å leve med hjernesvulst, og har vært gjennom både behandling og rehabilitering. Tom Ole er bosatt i Gransherad i Notodden Kommune. 46 år gammel, samboer og to barn på 14 og 19 år. Han har hatt verv som tillitsvalgt i flere år og var hovedtillitsvalgt de 6 siste årene fram til sykdommen ble konstatert i 2013. Tom Ole har vært formann for skigruppa i Gransherad idrettslag, sekretær i Gransherad og Heddal skytterlag siden 1996. Om høsten er han mye i skog og mark på jakt.

Som et resultat av utviklingen av Hjernesvulstforeningen har ikke bare styret blitt endret i sammensetning. Det har også kommet inn en ny rolle som generalsekretær. Tidligere nestleder gjennom to år, Rolf J. Ledal, er foreningens første generalsekretær og skal forestå den daglige driften og ledelsen av foreningen. Rolf er ingeniøruddannet og har sin bakgrunn fra vå-

penteknisk bransje i Sjøforsvaret. Han har også svært lang erfaring som tillitsvalgt gjennom ca 20 år som tillitsvalgt, hvorav 12 år som heltids tillitsvalgt i Befalets Fellesorganisasjon.



ROLF J. LEDAL ► **GENERALSEKRETÆR**

CATHRINE AAS MOEN ► **LEDER**



EIVIN PETER HANSEN ► **NESTLEDER**



SOLVEIG LOMSDAL ► **STYREMEDLEM**



VILDE LENNING ► **STYREMEDLEM**



HÅVARD HAGERUP MATHISEN
► **STYREMEDLEM**



Årskonferansen 2016 – nok en suksess!

► ROLF J. LEDAL ◀

Årskonferansen er Hjerne-
svulstforeningens største og
viktigste arrangement. Arran-
gementet skal være åpent for
alle interesserte og fungerer
etter hvert som et slektstreff
for hjernesvulstfamilien.
Årets konferanse gikk av
stabelen 15.-17. april, og ble
som de foregående, en suk-
sess med sitt varierte pro-
gram!

Konferansen åpnet med presenta-
sjon av det nye styret og med
at Einar Stensvold ble tildelt
kr 250 000,- til sitt forskningsprosjekt.
Mer om dette kan du lese på neste side.
Nestemann ut var Geir Lippestad, tid-
ligere advokat og nå profilert politiker
i hovedstaden. Lippestad tok oss med
på en reise i tid, gjennom sin fortelling
om deres datters korte liv. Med dette



var fredagens program over, og det var
klart for første familiemiddag i hotel-
lets utmerkede restaurant.

Lørdagens program fortsatte med
en blanding av faglig innhold og inspi-

rerende foredrag. Vibeke Bjerg fortalte
om sin livsendring gjennom sykdom og
hennes hjertebrann, Roma maraton til-
rettelagt for alle – Løp for livet. Martha
Chekenya Enger, forsker innenfor im-





munterapi holdt et fengslende foredrag om forskning på nye behandlingsmåter – Morderceller mot hjernekreft. Det blir spennende å følge denne forskningen og de resultater som måtte komme.

Advokat Olav Læg Reid fra Legalis holdt foredrag om relevante juridiske temaer, og var også tilgjengelig for konferansedeltakerne og deres spørsmål etter foredraget. Linda Hanisch, spesialsykepleier og kreftkoordinator, og Reidunn Gøthesen Scherpf møttes deretter i samtale om det å være på som pårørende til en alvorlig syk.

Lørdagens siste foredrag var av det fargerike slaget. Finnmarkstøtta som går under navnet Lucky Linda holdt forsamlingen i ånde med fortellingen om eget liv og mestring av mange utfordrin-

ger. Sprudlende kapitler fra eget liv ble avlevert mellom tunge kapitler. Sammen utgjorde de et godt bilde av et krevende liv, men også motiverende for andre. Det å bygge mestring hos seg selv og andre skal alltid være en viktig del av årskonferansene i Hjernesvulstforeningen.

Lørdagens festmiddag ble en flott opplevelse med fantastisk mat og underholdning av Karlsvogna teater. En ekte HSF-opplevelse!

Siste dag av konferansen ble benyttet til mer interne saker, med fokus på regionlagene og foreningens nye hjemmesider. Det ble også tid til to filmer. Den ene var en svært bevegende dansk film om en alvorlig syk gutt, vennskap med en vaktmester på sykehuset og deres felles fascinasjon for luftskip som hjalp

gutten gjennom hans siste dager. Den andre filmen var en liten teaser som Håvard i styret og hans kone Kristine står bak. Sammen så jobber de for å sikre at primærhelsetjenesten skal få bedre kompetanse på hjernesvulster. «Ett liv er nok» er tittelen på deres prosjekt, inspirert av Håvards mors bortgang. Hun var dessverre et av tilfellene som ikke ble henvist videre i tide til at hjernesvulsten kunne ivaretas på en bedre måte.

De mange konferansedeltakerne ble gjennom helgen tatt med inn i mange morsomme, flotte, sterke og fascinerende fortellinger om livet, noe som bildene som ble tatt gjennom helgen også viser. Kanskje ser du deg selv eller en du kjenner på noen av bildene fra årskonferansen 2016? 🇳🇴



Hjernesvulstforeningen støtter forskning!

Årskonferansen ble innledet med at Einar Stensvold mottok kr 250 000,- til sitt forskningsprosjekt på hjernevulst hos barn og følgeskader etter behandling. Forskingen vil gi innsikt i om det er forskjell i overlevelsen av to av de mest vanligste hjernesvulstene hos barn og ungdommer (medulloblastom og PNET) i Norge de siste 40 årene (1974–2014). I tillegg skal prosjektet gjøre en oppfølgingsstudie av de som har overlevd disse to tumorene, og som har fått behandling ved Oslo universitetssykehus fra 1974 til 2014.

Prosjektet planlegger å invitere og innkalle alle disse til fornyet kontroll.

🔍 Einar Stensvold flankert av Pål og Cathrine mottar bidraget til hans doktorgradsprosjekt.

Denne kontrollen vil bestå av en generell poliklinisk kontroll, en Øre-Nese-Hals undersøkelse, undersøkelse av tannlege for å se på evt. skader av tenner og slimhinnene, undersøkelse av en ernæringsfysiolog for å se på ernæringsssituasjonen, en psykologisk undersøkelse og blodprøvekontroll. Alt dette for å se på hva slags plager disse har, og evt. hvor store de er. I tillegg ønsker prosjektet å se på deres livssituasjon, om de har stiftet familie, om de har fått barn, hva slags utdanning de har og om de evt. mottar støtte fra NAV.

Hjernesvulstforeningen ser frem til å se resultatene av forskningsprosjektet, som vil gi ny kunnskap om habilitering og senskader etter behandling av hjernesvulster hos barn og unge.

Fatigue og søvn

► ROLF J. LEDAL ◀

Fatigue er noe som de som rammes av en hjerneskade ofte opplever. Alt krever voldsomt med energi, og kanskje er man helt utladet etter bare noen timer.

I tillegg til denne utmattelsen som fatigue medfører, er det også noen som sliter med søvnforstyrrelser. Noen lider av mangel på søvn, mens andre ikke får nok. Felles for begge gruppene er fatigue som legger ekstra sten til byrden.

Utmattelse er mer enn de fleste aner

Mental utmattelse skiller seg fra fysisk utmattelse. Det å være sliten etter en lang tur på fjellet, en tur på trenings-senteret eller rundvasken til jul er ikke uvanlig og noe de fleste av oss har stiftet bekjentskap med. Den mentale utmattelsen skyldes f.eks. tankeprosesser, innlæring av nye ferdigheter eller kunnskap i skolesituasjon, for mye TV-titting eller ganske enkelt å forholde seg til andre mennesker og fortolke deres opptreden i ditt nærvær.

En frisk person kan også bli utmattet av de samme årsakene, hvis det foregår over lang nok tid. Alle kan få litt kort lunte når energireservene nærmer

seg bunnen. For en med hjerneskade er det ofte flere ganger verre. Mentalenergien er allerede oppbrukt etter kort tid. Flere deler av hjernen er kanskje i bruk pga skader, områder med skadde hjerneceller må kobles forbi for å gjøre jobben i de øvre gemakker.

Mental utmattelse er således en av de verste konsekvensene av en hjerneskade, siden den påvirker alt en person er og gjør, mentalt og fysisk. Endring i personlighet og humør henger også sammen med hvor mye energi man har. Kort tid etter at hjerneskaden har oppstått, enten gjennom sykdom eller behandling som ofte er tilfelle for hjerne-svulstpasienter, finner man ut at man ikke orker like mye som før. Spesielt det som krever oppmerksomhet eller fysiske anstrengelser er ikke som før. Samtaler med andre, holde oppmerksomheten oppe gjennom en tur på kino eller mens man leser i en bok, kan være så krevende at det ikke er mulig å gjennomføre.

Slike utfordringer med å mestre dagligdagse situasjoner kan oppleves som deprimerende, og lysten til å presse seg selv for å fullføre med «æren i behold» er ofte sterk. Dette er sjelden rett medisin. Når man lider av fatigue er det ikke bare å ta seg sammen. Overbelastning av kroppens grenser er en årsak til økt fatigue eller langvarighet. Det å bygge opp energi krever tid, og pauser er viktige. Når man kjenner seg sliten og trøtt, så er det kroppens enkle signal om at nå må man hvile.

Hvorfor får vi fatigue

Men hva er det egentlig som gjør at man blir så sliten etter en hjerneskade? Forskning har vist at skadde hjerter arbeider hardere og buker flere hjerneceller. For å bearbeide informasjon er flere hjerneceller involvert, og hjernen forsøker å opprette forbindelser mellom flere celler. Det at hjernen involverer flere områder og hjerneceller er mulig å påvise ved bruk av billediagnostikk. Områder som normalt ikke er involvert i en frisk hjerne kan sees som svært aktiv i en skadd hjerne. Dette krever mange ekstra koblinger og energi.

Resultatet av dette er en langsommere hjernefunksjon, og hjernen krever mer energi. Hvert eneste signal som går mellom hjernecellene krever energi for å bli laget og sendt. Dette suger energien ut av kropp og sinn, og gir en utmattelsesfølelse selv uten å ha beveget seg mer enn noen få meter.

Hvordan mestre fatigue?

Hva skal man så gjøre for å mestere fatigue? Det første man må gjøre er å erkjenne at man lider av fatigue og ikke lenger innehar den samme utholdenheten, mentalt eller fysisk, som før. Se for deg mobiltelefonen din, med batteriindikatoren oppe i hjørnet. Når den er ferdig ladet, så strutter den av energi 100 prosent oppladet. Med fatigue, så er man som en gammel mobil-

Tips for god søvnkvalitet

- Ha et fast søvnmonster med tilnærmet fast leggetid. Det å legge seg sent og stå opp langt ut på formiddagen i helgene gjør ofte mer skade enn nytte.
- Ro ned med pusteøvelser. Pust inn med magen, og gjennom nesen i tre sekunder, og så puster du ut på samme måte i tre sekunder. Ta en pause på tre sekunder

før du gjentar øvelsen. Forsøk å gjøre dette i 10 minutter. Klarer du ikke det, så husk at fem minutter er bedre enn ingen ting.

- Får du fortsatt ikke til å sove? Stå opp og gjør noe avslappende. Legg noen biter av et puslespill eller noe annet som du liker å holde på med. Unngå nettbrett

og andre lyskilder. Ikke gå og legg deg igjen før du kjenner at du begynner å bli trøtt.

- Regelmessig trening, fortrinnsvis tidlig på dagen, er også bra for søvnkvaliteten og en god døgnrytme. Unngå å trene på kvelden, dette frigjør stimulerende stoffer som gjør det vanskeligere å få sove.

problemer

telefon med et delvis defekt batteri. Man tar ikke lading like lett som når batteriet var nytt.

Selv etter å ha lagt til lading i sengen gjennom hele natten, så er kroppens indre batteri kanskje ikke mer oppladet enn 60 prosent. Når du i tillegg er som en gammel bilmotor som bruker ekstra mye på milen, så er det ikke lurt å sprette ut av sengen for å løpe en mil og kaste deg over kryssordet fra Dagbladets helgemagasin før frokost. Energien må porsjoneres ut skal den holde gjennom dagen. Kanskje gjør den ikke det, og batterisymbolet ditt blinker faretruende rødt allerede ved tidlig ettermiddag. Konsentrasjonsevnen faller og man begynner å gjøre feil, humøret synker og kroppen forandrer farge. Røde kinn blir grå og gustne, og kanskje blir man «hyper» og mer snakkesalig enn vanlig. Hodepine har man kanskje kjent i lengre tid allerede, det samme med svimmelhet og stramme muskler i nakke og skuldre.

Det eneste som nytter da, er å hvile. Batteriet må lades på nytt. Om ikke helt fullt så i hvert fall nok til at resten av dagen kan gjennomføres uten å gi deg dårlig samvittighet eller få deg til å føle deg mindre verdt som menneske. Mørke tanker står alltid på lur, og de slår som oftest til når man er trøtt, sliten eller redd. Spør gjerne folk som står deg nær eller kjenner deg godt om å si ifra når de ser tegn til at du har tappet batteriet langt ned. Ikke vær

redd for å si ifra at de må ta hensyn til deg, spesielt når tegnene på et utladet batteri begynner å vise seg.

Søvnvansker

Mangel på søvn har påvirkning på vår kognitive kapasitet, humør, energi og matlyst. Gjennomsnittspersonen trenger åtte timer søvn hver natt, ellers så begynner konsentrasjonsvansker, mangel på energi og mange andre problemer å melde seg. Ved hjerneskode mange dobles effekten av mangel på søvn, og mangel på søvn er svært utbredt hos mange med hjerneskode. Selv med

forholdsvis små og milde skader på hjernen, er det påvist at ca halvparten sliter med å få sove på natten. Dette kan være vanskelig å påvise, siden mange av dem også lider av fatigue. Resultatet av søvn mangelen og fatigue er ofte at de kjenner seg konstant trøtte gjennom dagen.

Årsaken til søvn mangelen kan være sammensatt. Ikke bare kan det være vanskelig å få sove når man legger seg, mange opplever også at de ofte våkner flere ganger gjennom natten. Man har



Som batteriet på telefonen din, kan også du få nedsatt kapasitet og ha problemer med å motta lading. En dårlig natts søvn eller fatigue medfører at dagen starter med halvfyllt batteri, og neppe nok til å fungere ut dagen.

rett og slett lett for å våkne av lyder og andre forstyrrelser, og den dype søvnen glimrer med sitt fravær. Smerter og angst/depresjon kan også medføre at man fort våkner igjen og blir liggende gjennom natten uten å få sove. Depresjoner er ikke sjeldne hos mennesker med hjerneskode. Evnen til å tåle stress betyr mye for søvnkvaliteten. Negative tanker som suser gjennom hodet rett før leggetid vil som oftest medføre at man ikke får sove. Når man endelig får sove, så er natten kort.

- Bruk soverommet til soving, og ikke som hjemmekino eller senter for underholdning.
- Unngå alkohol rett før leggetid. Alkohol er vanndrivende og bidrar gjerne til snorking. Snorking medfører mindre opptak av oksygen, og det gjør også en evt bakrus verre.
- Unngå koffein på kvelden. Hold deg unna,

kaffe, sjokolade, coladrikker og te som ikke er basert på urter.

- Unngå store måltider på kvelden. Det samme med fet og krydret mat. Enkelte typer mat og drikke inneholder også tyramin som kvikker deg opp, slik som bacon, ost, skinke og rødvin. Spis heller mat som inneholder tryptofan, f eks litt brød og et glass melk, eller en yoghurt.

- Innfør fast leggetid, og stå opp til samme tid hver morgen. Er du trøtt på ettermiddagen, ta deg heller et kvarter på øyet. Unngå å sove lenger enn 20 minutter, da faller du lettere i dyp søvn og føler deg mindre uthvilt når du våkner.
- Hvis søvnproblemene vedvarer, ta det opp med legen!

Maskinene som ser det øyet ikke kan skue

► ROLF J. LEDAL ◀

Fra Marie Curies tid med røntgenstråler har utviklingen kommet langt, og en røntgenavdeling ved et sykehus har ikke bare gammel- og dagse røntgenmaskiner som ser brudd og andre skader i bein. Alle som har hjernesvulst vet nok godt hva de forskjellige maskinene heter, men vet du egentlig hvordan de virker og hva som er forskjellen på dem?



Computertomograf (CT)

Computertomograf (CT) er det som ligner mest på en gammel- og dagse røntgenmaskin, hvor ioniserende stråling sendes ut og fanges opp. I motsetning til det man har brukt fra Marie Curies tid, røntgenfilmen, så kommer bildene i serier og presenteres på en dataskjerm. Tomografi kommer fra tomos, som er et annet ord for snittbilder. Alt som tas bilde av med en CT-maskin kan betraktes som tynne skiver, som sammen bygges opp til en hel legemsdel. Bildene kan også settes sammen og vises som en tredimensjonal modell.

CT-maskinen ble oppfunnet i 1972, og moderne CT-maskiner har en rekke mottagere som fanger opp strålingen fra en rekke strålekilder. På denne måten kan man ta en mengde bilder på noen sekunder, og en undersøkelse er raskt gjennomført med godt resultat. Det er også vanlig med bruk av kontrastvæske som vil følge blodbaner, fordøyelsessystemet og urinveier, avhengig av på hvilken måte man inn-

tar kontrastmiddelet. Kontrastmiddelet vil kaste skygger, som således vil bli godt synlige på bildene.

Som all ioniserende stråling, er CT noe som man skal utvise forsiktighet med. CT-maskiner gir mer stråling enn en enkel undersøkelse av en brukket fot med en vanlig røntgenmaskin. Til tross for risikoen, så er bildene av så god kvalitet og viktige at de har blitt standard for undersøkelser av mange sykdommer.

Positronemisjonstomografi (PET)

En annen radiologisk undersøkelsesform er positronemisjonstomografi (PET). Her får den som skal undersøkes injisert radioaktive isotoper som utstråler positroner, bundet til molekyler i infusjonsvæsken. Disse radioaktive isotopene har kort halveringstid, og i løpet av et noen dager er radioaktiviteten ute av kroppen.

PET-scanneren fungerer egentlig som et kamera, som fanger opp strå-

lingen fra positronene. På bildene ser man de områdene hvor disse samler seg som lysende områder i kroppen. Innenfor kreftmedisin og hjerneforskning er PET mye brukt, men en del forskning har med utviklingen av funksjonell magnetresonanstomografi (fMRI) blitt vanligere og enklere å drive med i MR-maskiner.

MR-maskiner

MR-maskiner er maskiner som ikke bruker ioniserende stråling, men sterke magnetfelt for å lage snittbilder av kroppen. Siden MR benytter seg av de atomene som sammen utgjør kroppen vår, og deres egenskaper som atomer, så kan man også få gode bilder av bløtvevskroppsdeler. Alle atomer har en egensvingetid og oppfører seg på en spesiell måte, som fanges opp av MR-maskinen. Det er protonene i kroppen som påvirkes av magnetfeltet. Når man sender ut en radiostråle blir disse på en måte satt i et system som



1

- 1 Vertikal MR-maskin
- 2 Vertikal MR-maskin
- 3 CT-maskin
- 4 PET-maskin



2



3



4

kalles resonans, de svinger synkronisert.

Når radiosignalet slås av, faller protonene tilbake i sin vanlige usynkroniserte bevegelse. Da avgis den energien de fikk fra radiostrålen, og det er disse signalene som fanges opp av mottakeren. Denne mottakeren er en spole som fanger opp energien og omgjør den til elektriske signaler. Det er denne spolen som settes over hodet vårt før vi sklir inn i MR-trommelen, og som for mange oppleves å være litt for nær.

Moderne MR-maskiner har større feltstyrke enn de første generasjonene MR-maskiner. Dette gir fordeler i form av bedre plass inne i den trommelformede maskinen, noe som gjør det lettere for de med klaustrofobi å ligge stille. En MR-undersøkelse kan ta fra noen minutter til flere timer, avhengig av hva som skal undersøkes. Ofte tas det også undersøkelser med kontrastvæske i tillegg til ordinær MR-undersøkelse.

Funksjonell magnetresonanstomografi (fMRI)

Funksjonell magnetresonanstomografi (fMRI) er en teknikk som brukes for å vise aktiviteter i hjernen. Dette krever en spesiell spole som fanger opp hvordan signalene farer gjennom hjernen, og gir også gode bilder hvor i hjernen aktiviteten foregår. Med fMRI kan man således se hva som skjer og hvilke deler av hjernen som er i bruk når vi tenker på forskjellige ting, språk og regneoppgaver, f.eks.

Ulempen med MR-maskiner er som nevnt at de er noe klaustrofobiske for enkelte. De har også sine begrensninger da man ligger under undersøkelsen, og således er ikke kroppen belastet på samme måten som når vi står eller sitter. Det er i de senere årene kommet åpne MR-maskiner som har en helt annen konstruksjon. I disse vertikale MR-maskinene kan man se hvordan f.eks. sirkulasjonen av spinal-

væske foregår når kroppen bærer vekten av hodet. Andre nevrologiske undersøkelser gjøres også best i slike vertikale MR-maskiner, og de er luftige og åpne maskiner som ikke gir klaustrofobiske anfall.

I Norge finnes det foreløpig ikke et tilbud om stående eller sittende MR-undersøkelser, da det ikke finnes vertikale MR-maskiner. Etter det Hjernesvulstforeningen kjenner til, sendes pasienter til London for slike undersøkelser i dag. Mange som har slitt med smerter over tid uten at det har vært mulig å finne årsaken til disse, har blitt hjulpet av behandling tilpasset sine skader etter sittende eller stående MR-undersøkelse. Slike undersøkelser gir dermed grunnlag for en bedre helse og et bedre liv, og det må være lov å håpe at også nordmenn kan få muligheten til vertikale MR-undersøkelser i eget hjemland i løpet av nær fremtid. 

► NORD-VEST

Kurset «Det sitter i hodet» ble i slutten av april gjennomført for første gang ved Lærings- og mestringssenteret ved Haukeland universitetssykehus i Bergen. Forløpskoordinator Annbjørg Hausken er initiativtaker og primus motor for kurstilbudet, som har vist seg å være en suksess over alt hvor tilsvarende kurs avholdes. Fra Hjernescvulstforeningen medvirket Jörg Hänicke som trollbandt deltakerne med sin pasienthistorie og generalsekretær Rolf J. Ledal som orienterte om foreningen. Etter endt kurs var deltakerne svært fornøyde med kurset, og med å ha blitt kjent med andre i samme situasjon.

I begynnelsen av mai holdt også Jörg foredrag om livsglede og energibalanse for deltakerne på livsmestringskurs i Bergen. Ros til Jörg som en aktiv likeperson med stort hjerte for sine medmennesker og vilje til å gi av seg selv for en bedre hverdag for andre!



Jörg tester ut «selfie-ferdighetene» foran kursdeltakerne.



Jörg er alltid en levende forteller og kommuniserer godt med sine tilhørere.

Vil du være med på å utvikle Hjernescvulstforeningen på Vestlandet?

Som tidligere annonsert ble årsmøtet i region Nord-Vest utsatt. Etter at sommerferien er over, skal det etter planen avholdes årsmøte og nytt styre velges.

Er du interessert i å være med på den spennende og morsomme utviklingen av regionlaget?

Send noen ord til nord-vest@hjernesvulst.no og fortell hva du tar med deg av erfaring og kunnskap inn i et styreverv!

Tid og sted for årsmøtet vil bli annonsert senere.

► NYTT REGIONLAG I ROGALAND

Som et resultat av vedtaket på årsmøtet i region Sør-Vest, ble regionens grenser regulert i tråd med det nye navnet, Sørlandet. Hjernesvulstforeningens medlemmer i Rogaland ble således stående uten et regionalt ledd, men ikke særlig lenge.

I løpet av kort tid ble det utvist initiativ for å opprette et fylkeslag i Rogaland. På stiftelsesmøtet ble følgende styre valgt:

- LEDER: Tommas Fokdal
 - NESTLEDER: Per Gunnar Karlsen
 - STYREMEDLEM: Erik Josephson
 - STYREMEDLEM: Ole Martin Nærheim
- HSF regionlag Rogaland vil ha en informasjonsstand. Rogaland er landets fjerde største fylke, og HSF regionlag Rogaland mener det skal være mulig å verve mange nye medlemmer.

Informasjonsstand og verving av nye medlemmer planlegges i august, aktivitetsdag for barn i desember. HSF ønsker å gjenta suksessen fra 2012, og gjennomføre en aktivitetsdag for barn og unge, samt deres pårørende. Vi satser på en kopi av det arrangement som ble gjennomført på Quality Airport Hotel Stavanger. Formålet er å skape meningsfullt frikvarter i sykdomshverdagen for barn og unge som er rammede så vel som pårørende.

HSF regionlag Rogaland vil også invitere medlemmene til et julebord i november/desember. Vi ønsker å skape en arena der også de voksne medlemmene kan møtes, vennskap knyttes og erfaringer utveksles. Hva er bedre enn et julebord. Vi håper dette arrangementet kan bli et årlig tilbud

for HSFs mangemedlemmer i Rogaland.

Regionlaget er nytt, og ønsker i tiden fremover å kartlegge ressurser som er relevante for HSFs medlemmer. I den forbindelse søker HSF Rogaland å få til informasjonsmøte med:

- Hjerneskolene ved Lassa
- Kreftkoordinator
- Nevrosenteret ved Stavanger Universitetssykehus

Send inn bidrag om hva som skjer lokalt, så får mange flere glede seg over hva som skjer!

KAKER SPRER GLEDE!

Det å ligge på sykehus er en påkjenning for både store og små. Dagene er preget av rutiner og overraskelsene kan være få. Elvebredden Catering vet råd for sånt, og da de skulle lage en mengde kaker til fotografering av sitt nye sortiment innenfor konditorvarer, hva var vel bedre enn å gi bort alle de lekre og velsmakende kakene til barna på Rikshospitalet?

Sammen med Ingrid Karoline Orud fra Hjernesvulstforeningen og Leif Erling Krohn fra Team Rynkeby, stilte Espen M. Gryt fra Elvebredden Catering opp en solskinnspreget torsdag i april, for å spre mer glede og solskinn til barna ved de mange avdelingene på Rikshospitalet. Kakene ble godt mottatt, og for de av barna som ikke orket kake, var det også annet smått og godt fra konditorene å sette tennene i. Hjer-



nesvulstforeningen er svært takknemlig for slike gaver til syke barn, og retter en stor takk til Espen og hans ansatte.

Bedrifter med omsorg for andre, og ikke bare et blikk for profit, det liker vi!

Mannlige måter å håndtere sykdom

► ROLF J. LEDAL ◀

Syke menn håndterer sykdom på sin egen måte sier det. Manneinfluensa er som kjent verre enn den influensaen som rammer kvinner, skal man tro på ryktene. Men hva er egentlig antagelser og spøkefulle skildringer av menns måte å håndtere sykdom og hva er sannheten?

Flere forskningsprosjekter har sett på dette tidligere, og det er på det rene at menn ofte kan håndtere sykdom på måter som hverken er bra for dem selv eller de som står dem nære.

Støttet av ExtraStiftelsen har Reform – ressursenter for menn- og Oslo universitetssykehus sett på helse-spørsmål i et mannsperspektiv og hva som må til for å inkludere menn i lærings- og mestringstilbud. Alvorlig sykdom, være seg kronisk og langvarig eller kortvarig og av terminal karakter, stiller store krav til den syke og de pårørende. Mestring av egen situasjon er viktig for å kunne leve best mulig med sykdommen, man lever jo tross alt bare en gang.

Trenger så menn et annet tilbud enn kvinner for å mestre sykdom? Må helsevesenet møte dem på en annen måte? Er mestring av sykdom så kjønns sensitivt at stereotypiene står i veien? Fokuset på hva som trengs for å få menn til å involvere seg i egen helse har vist seg å være svakt, til tross for at det har vært et stort fokus på mange sykdommer som rammer menn.

For oss menn som lever med alvorlig sykdom er det som rapporten viser ofte slik at sykdommen utfordrer, nærmest truer, vår identitet. En identitet som ofte er koblet opp mot arbeid og de forpliktelser vi opplever å ha der. Kanskje har vi ikke tilstrekkelig med holdepunkter i vår tilværelse, slik at vi har en annen identitet? Jeg vet selv at gjennom årevis i Forsvaret har jeg bygget en identitet som offiser og tillits-

valgt. Det er den rollen jeg har trivdes i, det er der jeg har hatt mestring. Med sykdommen kom også mangelen på mestring og medfølgende svekkelse av identitet.

Det å ikke klare seg selv lenger, ikke strekke til på alle livets arenaer, det er for mange menn en gruoppvekkende opplevelse. Selvhjulpenhet og behov for kontroll er muligens ikke genetisk kodet i oss, men kulturelt sett står det sterkt hos de fleste menn. Reaksjonen når dette ikke lenger er en mulighet kan fort bli sinne og egenrådighet. Med en målbevissthet en triatlonatlet verdig, nekter vi å ta imot hjelp og skal fullføre på egen hånd, koste hva det koste vil. Skal vi ta imot hjelp, må det skje på våre premisser og ikke med blikk fulle av medlidenhet og hjelpsomhet.

Vår psykiske helse vil naturlig nok i de fleste tilfeller preges av alvorlig sykdom, det samme med relasjonene til våre nærstående. Selv har jeg en datter som da sykdommen og min neglisjering av denne satte meg ut av spill for en periode, ble redd for at noe akutt skulle skje med meg. Hun ville blant annet ikke overnatte borte hos venner og satte sitt eget liv på vent på mange måter. Selv var jeg nok ikke i stand til å oppfatte dette, nedtrykt som jeg var. I ettertid ser jeg at jeg burde ha søkt hjelp til å takle usikkerheten sykdommen brakte. En gruppe ville kanskje

vært tingen, en mannegruppe med folk som selv hadde gjennomlevd det samme tidligere. Jeg satte meg ned med internett og et sterkt fokus på kildekritikk. Jeg skulle lære mest mulig om sykdommen, men mestring av hverdagen sto ikke på agendaen.

Menns evne til å snakke om følelser er kanskje noe av det som oftest undervurderes. Den maskuline identiteten gir ikke rom for dette i det offentlige rom. Men når menn møtes på sine premisser skjer det noe. Samtalegrupper kombinert med mat, drikke og noe hyggelig som en katalysator kan gjøre underverker. En dattkveld med guttene i gruppa, eller noe annet fysisk man kan gjøre sammen og nok tid til å tø opp, kan være en kritisk suksessfaktor for at menn skal tørre å senke guarden.

Som rapporten viser, så er det fire viktige anbefalinger etter funn og tolkning.

- Behov for et lærings- og mestrings-tilbud for menn.
- Behov for å skape møteplasser for menn.
- Økt sensitivitet for den mannlige pasienten i helsevesenet.
- Behov for ytterligere kunnskap og forskning.



Rapporten er vel verdt å lese for både kvinner og menn, og spesielt de som jobber i helsevesenet. Hele rapporten finner du ved å skrive inn denne nettadressen: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_likeverdige-helsetjenester/_Sider/Mannehelse.aspx