

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 • 2023 • ÅRGANG 11



► Side 8

Mestringskonferanse

► Side 22

Førerkort

FLERE SAKER ◊ **Leder** s. 2 ◊ **Generalsekretæren har ordet** s. 3 ◊ **Pårørendehistorie** s. 6
◊ **Retten til et forsvarlig tilbud – når er nok nok?** s. 10 ◊ **Ny guide for hjernesvulstpasienter / HSF Ung** s. 14
◊ **jeghjelperhjerne.no** s. 15 ◊ **Kostholdsråd etter behandling for barnekreft** s. 16 ◊ **Seineffekter når barn får kreft** s. 19 ◊ **Nytt fra regionene** s. 24 ◊ **Kontaktinfo og likepersoner** s. 26



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Begivenhetsrikt første halvår 2023

Godt nytt år ønskes! Jeg håper alle våre medlemmer har funnet seg til rette i det nye året med refleksjoner over livet og lagt gode planer for 2023. Personlig så går tiden med som valpepasser for min kjære elghund Tira, som i slutten av januar fikk syv fine, nydelige valper. Rollen som oppdretter og matfar er enormt givende og inspirerende! ☺

Foreningslivet er også i full sving. Regionlagene har gjennomført årsmøter og lokale aktiviteter er godt i gang. Fra sentralt hold så arrangerte vi et utrolig spennende «Optimistisk fagseminar om hjernekreft» den 13. februar på Vitensenteret i Oslo. Det var godt fysisk oppmøte på selve konferansen sammen med politikere, fagfolk, sykepleiere, forskere, pasienter, pårørende og etterlatte. Mange så også på fagdagen direkte som ble strømmet.

Formålet med seminaret var å knytte sammen beslutningstakere i form av politikere sammen med forskere, pasienter og pårørende for å få økt fokus på satsning på utprøvende behandling og forskning på hjernekreft. Mot slutten av seminaret så hadde vi en debatt sammen med politikerne Truls Vasvik (Ap), Bård Hoksrud (FrP) og Hans Inge Myrvold (Sp). Nina Jensen representerte foreningen på en

fantastisk måte og fikk utfordret politikerne mot bedre tider, mer midler for økt satsning på kreft, persontilpasset og mer utprøvende behandling.

Rent helsepolitisk har det jo ikke vært lett å rope ut om mer penger til kreft og på forskning i det siste. Men vi håper seminaret gav beslutningstakerne en tankevekker og resulterer i mer konkrete tiltak fra det offentlige og regjeringen. Videoseansen av fagseminaret er nå også lagt ut på vår YouTube-kanal som du kan søke opp om du ikke fikk med deg seansen.

Den 5.–7. mai blir det som tidligere nevnt Mestringskonferanse på Quality Airport Hotel Gardermoen. Det arrangeres rett i etterkant av landsmøtet vårt. Som tidligere år blir det et noe uformelt men fint seminar for både etterlevende, rammede og pårørende for å få tips og triks til en bedre hverdag. I år har vi snekret sammen et program og bidrag fra blant annet psykologene Jeanette Røseth og Daniel Løke, lege, forfatter og musiker Audun Myskja, foredragsholder og artist Jan Schwencke med flere. Vi satser på rekorddeltagelse og jeg ser frem til å møte dere alle for en nærme-re prat, læring om mestring og løsning av øvrige verdensproblemer ... ☺

Videre vil vi den 23. mai på ny arrangere en ny fagdag på Vitensenteret i Oslo. Vi er i startfasen med planleggingen av temaet for denne dagen. Løpende informasjon om programmet legges ut på hjemmesiden og Facebook. Håper vi ses der også!

Avslutningsvis må jeg også benytte anledningen å hedre en bauta og ivrig frivillig i vår pasientforening Kjell Thomassen som dessverre gikk bort rett før jul. Han delte og lærte bort til oss mye som erfaren likeperson og var til stor støtte for andre rammede. Savnet etter han og alle andre som vi har mistet på veien er stor. Men desto mer krigersk innstilt blir jeg til å kjempe vår sak videre sammen med dere alle fine medlemmer i Hjernesvulstforeningen. #FuckBrainCancer #FuckBrain Tumours.



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

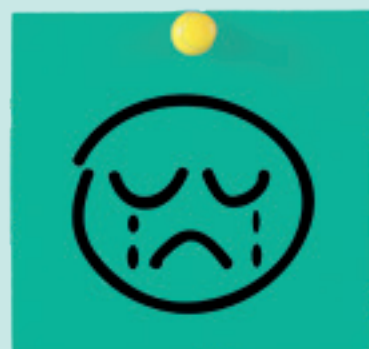
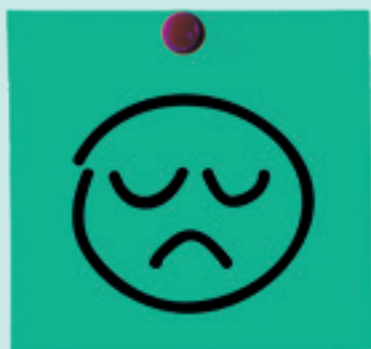
Starten på året har vært preget av fortsatt krig i Ukraina etter Russlands overfall i slutten av februar i fjor, høye mat- og strømpriser, sykepleiermangel og usikkerhet rundt finansieringen av sykehusene i Norge. Dette er ikke saker som vi kan gjøre så mye med, men vi har en klar henstilling til de politiske myndigheter om å sikre tilstrekkelige bevilgninger til sykehusene slik at pasientene får sine behandlinger. Mangel på sykepleiere og annet helsepersonell er noe som er behørig adressert i Helsepersonellkommisjonens rapport, og vil nok bli gjenstand for videre oppfølging av myndighetene. Der er det å anføre at den praksisen som vi ser med at flere leger og sykepleiere velger å si opp sine faste stillinger for så heller å være vikarer som leies inn til en langt høyere kostnad enn faste ansatte, er sterkt beklagelig og bidrar til å øke kostnadene ved pasientbehandlingen.

Vi har også registrert at Pakkeforløp hjem for kreftpasienter ikke er kommet i bruk i løpet av året som har gått. Vi får meldinger om pasienter og pårørende som står alene, og hvor det er store menneskelige belastninger som helse- og omsorgs-

tjenestene på alle nivåer ikke klarer å hjelpe til med å redusere. Vi kan ikke som en pasient- og brukerorganisasjon akseptere at ikke pasienter og pårørende følges opp på en god måte. Her må både sykehus og kommuner begynne å gjøre en god nok jobb. Koronapandemien er ikke lenger noe som setter alt annet på vent. Kreft og nevrologisk sykdom tar ikke pause under koronapandemier eller annet.

Et av de mest delte innleggene på Facebook de siste ukene var en kones desperate bønn om hjelp. Vi trykker også i denne utgaven en personlig historie fra en pårørende til en mann med lungekreft og spredning til hjernen. De som ikke lar seg påvirke av slike historier og gjør sitt beste for å hjelpe, kan ikke jobbe med pasienter og pårørende. Kan man ikke kurere, skal man i hvert fall lindre best mulig. Glemme er ikke en del av helsevesenets oppgave. Har ikke de ansvarlige gode nok systemer til å følge opp pasienter og pårørende, så må de ansette eventuelt omdisponere ansatte til å sørge for at folk blir fulgt opp.

Mvh Rolf J.



ILLUSTRASJON: COLOURBOX/MODIFISERT

HJERNE DET!

NR.1 • 2023 • ÅRGANG 11

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Colourbox

OPPLAG: 2500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Optimistisk fagseminar

TROND JÆRE

Dette var tittelen på seminaret som Hjernesvulstforeningen arrangerte, 13. februar. Hjernekreft er mer utbredt i Norge og Norden enn verden for øvrig, og dødeligheten er høy. Det er dessuten en kreftform som rammer barn i stor grad og den dystre overlevelsesstatistikken har stått nærmest stille i 40 år. Det har blitt forsket for lite på hjernekreft i disse årene – men nå har fagmiljø samlet seg i Hjernekreftnettverk og det er håp om å få frem nye behandlingsmetoder.

Med dette bakteppet inviterte Hjernesvulstforeningen til seminaret med mål om å inspirere fagmiljøer og andre engasjerte til ekstra innsats for å finne medisiner og behandling som virker.

Totalt deltok i overkant av 50 personer på Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Arrangementet ble også streamet og filmet. Filmene er tilgjengelig på vår nettside hjernesvulst.no eller ta kontakt med sekretariatet.

Vi er svært takknemlig for at så mange travle mennesker prioriterte oss denne dagen og disse innledere og debatt deltagerne var med oss:

Rolf Bjerkvig, Ole Alexander Opdalshei, Mari Sundli Tveit og Dorota Goplen.



Vitensenteret i Kongens gate.

- ▶ Mari Sundli Tveit; adm.dir. i Forskningsrådet
- ▶ Ole Alexander Opdalshei; ass. generalsekretær i Kreftforeningen
- ▶ Rolf Bjerkvig; professor ved UiB og i ledelsen for NBTC
- ▶ Karl Johan Malmberg; forskningsleder v/Senter for avansert celleterapi, Radiumhospitalet
- ▶ Dorota Goplen; overlege og forsker ved UiB-Haukeland universitetssykehus
- ▶ Truls Vasvik; helsepolitisk talsperson fra Arbeiderpartiet
- ▶ Hans Inge Myrvold; helsepolitisk talsperson fra Senterpartiet
- ▶ Bård Hoksrud; helsepolitisk talsperson fra Fremskrittspartiet



Styreleder Pål Oraug ønsket velkommen.

- ▶ Tommy Torseth; rammet av hjernekreft og styremedlem i HSF
- ▶ Nina Jensen; pådriver, pårørende og styremedlem i HSF

Styreleder i HSF, Pål Oraug, åpnet seminaret og generalsekretær Rolf J. Ledal oppsummerte og avsluttet det hele på en tydelig måte!

I etterkant av seminaret har vi en bra følelse av å ha levert et tydelig budskap om at vi krever økt satsing på forskning og at staten sammen med private aktører må jobbe sammen for å komme videre.

Det er blant annet gjennom etableringen av det norske Hjernesvulstkonsortiet NBTC, lagt et godt grunnlag for den kommende

Karl Johan Malmberg.



ar om hjernekreft



Tommy Torseth.



Politisk debatt med Hans Inge Myrvold (Sp), Truls Vasvik (Ap), Nina Jensen (Hjernesvulstforeningen), Bård Hoksrud (FrP) og Guri Størvold (debattleder).

satsingen. Konsortiets visjonen er:

«Ved å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning vil vi kunne tilby pasienter med hjernekreft en mer presis, effektiv og persontilpasset behandling»

Tre av våre helsepolitiske talspersoner fra helsekomiteén på Stortinget deltok, Truls Vasvik (Ap), Bård Hoksrud (FrP) og Hans Inge Myrvold (Sp) viste både interesse og engasjement og vi ble enige om at vi sammen skal

jobbe for å komme videre i dette viktige arbeidet.

Det er helt avgjørende med en god tverrpolitisk dialog med de viktigste beslutningstagerne hvis vi skal nå våre mål.

Påvirkningsarbeid og et slikt fagseminar er forankret i våre vedtekter § 3:

«... arbeide opp mot politiske myndigheter og andre beslutningstager for økt relevant forskning, bedre rehabiliterings-

muligheter og for økt fokus på rettigheter og omsorg for pasienter og deres pårørende».

Fagseminaret har gitt oss ny energi på dette og vi skal fortsette vårt påtrykk. Seminar er et viktig skritt for økt forståelse og vi vil følge opp den gode dialogen med viktige beslutningstager som deltok på fagseminaret.

Vi takker alle innledere og debattledere fra første klasse som stilte opp for oss og gjorde seminaret vellykket! 🇳🇴

Vi takker og sier på gjensyn til stortingspolitikerne. Nina Jensen med flere fra Hjernesvulstforeningen vil jobbe på videre!



Alltid engasjert, Rolf J. Ledal med seminarets siste appell.



2022 – mitt såreste år

2 november 2022 gikk du bort, min ektemann Rune, og min hverdag er nå tom og rar uten deg. Tusen takk for 22 fine år og for at du delte de med meg, nå skal minnene hjelpe meg å bære sorgen resten av mitt liv. Til vi en dag atter hviler side ved side.

Jeg er pårørende/ektefelle til Rune som hadde lungekreft med spredning til hjernen. Han var pensjonist, 70 år da han døde, jeg 62. Vi bodde på Radøy i Nordhordland, uten familie, nettverk eller naboer. Livet var fint og idyllisk på landet når vi begge var friske, gikk turer, var aktive, og stortrivdes i hverandres selskap. Jeg opplevde en personlighetsforandring hos han som kom snikende de siste par årene, han trakk seg unna sosiale settinger. Min første tanke var demens eller lignende. Sommeren 2021 begynte han å se mye dårligere. Det var som om han var skjeløyd. Jeg tenkte det var sykdom, og tanken streiftet også hjernesvulst. Det var en del aggresjon, i trafikken, sint og lei av mat, han kunne kaste overmadrassen i sengen ned til første etasje, vekke meg om natten ved å kaste puter på meg, kaste et glass på meg når vi spiste middag etc. Jeg begynte å tenke på å flytte, for dette greier jeg ikke hamle opp med. Lillejulaften 2021 våknet Rune med sterk hodepine i hele venstre side av hodet, var iskald og frøs mye.

Cirka 1. mars våknet han og var lam i hele venstre halvdel av hodet og ansikt. Han hadde da hatt konstant vondt siden lillejulaften og vandret oppe om natten. Jeg tenkte dette er alvorlig, la alle tanker på å flytte fra meg, greide å få han til fastlege i begynnelsen av mars. Han fikk diverse tablettkurer, kortison, antibiotika og blodprøve for borreliose. Jeg var dypt fortvilet og prøvde å ringe, men de la på røret fordi Rune måtte ringe selv.

Han fikk MR 7. april, men ble sykere for hver time og langfredag måtte jeg nekte han å kjøre bil, balansen var så dårlig at det var trafikkarfarlig. Vi maste over påske på svar fra MR. Ble akuttinnlagt på Haukeland for MR og CT 21. april. De fant svulst i lunge og en stor i venstre tinning/bak øyet og litt nedover ansiktet. Da han kom hjem etter fem dager var han veldig syk, ikke smertelindret, han mistet balanse og fra da var det vanskelig å ha en samtale.

2.-5. mai lå han på Haukeland for biopsier av hjernesvulst og lunge, konklusjonen var lungekreft med spredning. Han kom hjem, og fra da var jeg i nærheten av han døgnet rundt. Han var så syk, kastet opp, kraftig forstoppelse, sterke smerter, bevissthetstapsanfall med fall og han lå med lue og pledd over hodet på grunn av frost. Svulsten vokste og gebisset passet ikke lengre, vekten raste. Jeg måtte støtte han på grunn av balansen, jeg dusjet og stelte han. En barbering kunne ta over én time, de faste medisinene greide han ikke svelge, og ingen ting skjedde. Jeg begynte å gå ned i vekt, jeg fikk mye diare, jeg sov dårlig, spiste mye Paracet, var nervøs, redd og full av angst. For jeg kunne ikke slappe av eller kjøre for å handle, jeg måtte være der for Rune. Tårene rant i strie strømmer da han ikke så det, og jeg gikk utenfor huset for å ringe til lungeavdelingen. Da var han så tynn og syk at jeg var redd han døde foran øynene mine. Han var sløv og vanskelig å få kontakt med. Kreftkoordinator i Alver kommune kom på hjemmebesøk, det ble ringt etter sykebil, vi skrev 8. juni. Rune lå på lungeavdelingen til 29. juni, og han fikk ernæring, ti strålebehandlinger og ble satt på medisiner. Ingen legesamtale eller informasjon da han ble

skrevet ut. Jeg spurte Rune om han hadde snakket med lege, men han sa nei. Og han var heller ikke i stand til å huske og forstå ordentlig på det tidspunktet.

Først i slutten av juni ble han bitte litt smertelindret, og i slutten av juli ble han bedre smertelindret, da han begynte på cellegift/immunterapi og to omganger med blodoverføringer. I mellomtiden hadde jeg hjemme fått sykehusseng, gåstol og dusjstol av kommunen. Da Rune kom hjem var han hjemme til de siste fire–fem timene før han døde. Hjemmesykepleie kom med medisindosett, det var ca. 20 tabletter i døgnet, smerteplaster og blodsuktermåling fire ganger om dagen. Dette greide vi selv, for det kunne fort ta to timer med morgenmedisin. Men det var alltid bare oss to. Det ingen på sykehus eller kreftkoordinator forsto, var at jeg ikke kunne være borte fra Rune. Jeg måtte dusje raskt, for hvis han gikk ut i hagen, eller opp i annen etasje kunne han falle. Han hadde ikke balanse, han ble på slutten så å si blind og døv, og hele tiden var det vasking fordi alt han puttet i munnen rant ut. Det var mat og sikkelt på bord, gulv, klær, i bilen og jeg vasket og vasket, tok aldri slutt. Jeg sluttet så å si og spise, leste ikke noe, så ikke TV eller satt i ro, kroppen min var så sliten at jeg var redd jeg skulle falle sammen, men det kunne jeg ikke for det var bare meg der. Vekten min raste ned. Jeg spurte kommune/hjemmesykepleie/sykehuset etc. om hjelp og om noen kunne være hos Rune så jeg kunne handle nødvendige ting, men nei. Rune ville være hjemme, og jeg lovte han det. Jeg prøvde et par ganger når jeg var med han på sykehuset og spørre om ting. Jeg ble avspist med at det var Rune de behandlet, de hadde ikke tid til å høre på meg. Vi visste



ikke om han hadde en fastlege, sykepleier eller kontaktperson der for han/oss. Vi fikk minimalt med informasjon, jeg satt som regel og googlet når jeg lurte på noe. I matbutikken var han med, og jeg kunne ikke slippe han av syne, for da gikk han rundt en reol. Han kunne begynne å åpne pakninger i butikken, sitte igjen i bilen var umulig for hvis han gikk ut kunne han ikke ta telefonen eller selv ringe. Ikke fikk vi handicap-parkeringstillatelse før de siste tre ukene. Vi hadde så lang vei at vi oftest brukte ni til tretten timer på en sykehusdag. Jeg forstår heller ikke hvorfor han ble behandlet på lungeavdelingen, og det aldri var en nevrolog som så på han. For oss var det hjernesvulsten som skapte de praktiske problemene. I april hadde vi en samtale med nevrolog og hun sa at det vil bli to behandlingsløp, men etter biopsiene ble det slutt på det. Jeg spurte etter noen til å se på hans venstre øye, det

var betennelse der, men nei. Etter time på Specsavers, kom han til øyebygget Haukeland raskt og de sa han burde vært henvist for lenge siden dit. Først skulle de behandle betennelse, så sy igjen øyet, og så en grå stær operasjon på høyre øye.

Men han døde før noe av det. Det var ingen som spurte hvordan vi greide oss hjemme, og jeg som er uføretrygdet etter hjerneblødning har ikke all verdens krefter. Jeg var så sliten så sliten, så redd og full av angst for fremtiden, og den vondeste følelsen av alt var (og er) at jeg syntes så synd på Rune. Fordi han ikke fikk hjelp til smertene, for at den fine, sterke mannen ble så vansiret i ansiktet og for at kroppen ble så tynn og han ble helt hjelpeløs. Så vondt å tørke han etter en dusj og høre han si at han synes han ser ut som et monster i ansiktet. Hadde han slike vonde ulynkelige tanker i hodet sitt

som meg? Hvor mye forsto han egentlig? En vanlig samtale var vanskelig å ha, han kunne best snakke om barndommen og gamle dager. Han brukte å vitse og spøke mye, det ble det slutt på. Han snakket «tull» noen ganger, og kunne plutselig spørre om hvem er den kattungen på gulvet, når det var vår gamle katt. Det er det vondeste jeg har sett og opplevd. Men han kunne plutselig si når jeg la meg inntil han i sykesengen i stuen, «takk skal du ha», «du vet jeg er glad i deg» eller «jeg er helt avhengig av deg». Og Rune var en snill pasient, takknemlig og grei, klagde ikke.

Han fant seg i alt og at han skulle dø sa han ikke så mye om. Han døde av hjertesvikt på Haraldsplass Diakonale Sykehus. Jeg ringte etter sykebil om natten da jeg så smertene og redselen hans, og jeg rakk å være der det siste kvarteret han levde. Han sovnet rolig inn, jeg fikk være med å vaske, stelle han og kle han og to dager etter fikk jeg en fin stund da jeg var på syning. Vi har hatt en meget dårlig erfaring i møte med helsevesenet. De som jobber med syke mennesker burde få øynene opp for at den som vet mest om hvordan den syke fungerer og er i hverdagen er den som er sammen med pasienten 24 timer i døgnet. Den informasjonen bør de spørre etter for å kunne danne seg et riktig bilde. Og jeg skjønner ikke hvorfor det aldri var en samtale med lege med kunnskap om hjernesvulst. Jeg hadde trengt det, jeg visste det var sykdom, men manglet kunnskap. Når man er utslitt, redd og ensom blir man veldig sårbar. Jeg har blitt veldig redd selv nå for å bli syk. Etter Rune døde, ryddet jeg alene hus, solgte biler, tok katter og flyttet til Tønsberg. Det har kostet helse og penger. Saken er sendt til Norsk pasientskadeerstatning, en svikt i systemet gjorde at han ble liggende hjemme uten behandling/smertelindring april–juni/juli. Livet må gå videre, men jeg unner ingen andre pårørende og pasienter en slik opplevelse. Og så må jeg huske disse ordene: «Du vet ikke hvor sterk du er, før det å være sterk er det eneste valget du har.»

Hvil i fred Rune.

Elin Wassberg

Mestringskonferansen 2023

► ELIZABETH LEDAL ◀

Vi har den store gleden av å kunne invitere til Mestringskonferansen 2023.

Helgen 5.–7. mai møtes vi endelig igjen på Quality Airport Hotel Gardermoen, og vi håper årets mestringskonferanse blir like lærerik og inspirerende som fjorårets konferanse.

Mestringskonferansen vil være en gylden mulighet til å utforske fellesskapet i forening, og vi håper dere ønsker å delta.

Årets foredragsholdere består blant annet av Janette Røseth og Jan Schwencke, samt at vi får et gjensyn med Audun Myskja. Vi har gjort vårt



aller beste for å sette sammen foredrag ulike vinklinger og temaer som handler om å mestre livet med sykdom, og håper det gir gode innspill

til egen mestring. Det fullstendige programmet blir lagt ut på hjerne-svulst.no når konferansen begynner å nærme seg.

Janette Røseth.



Janette Røseth

Janette er psykologspesialist med fordypning i klinisk arbeid med barn og unge. Hun jobber i dag som forfatter, foredragsholder og driver egen praksis. Janette er opptatt av at alle mennesker er i livet på godt og vondt, og livsprosjektet hennes er derfor hva vi gjør for å håndtere dette slik at vi kan leve godt med det som har skjedd. Hun engasjerer seg i livssorg og livsglede, sammenhengen mellom disse og hvordan vi kan få økt livsglede i hverdagen med enkle verktøy. I 2021 holdt Janette også et webinar for Hjernesvulstforeningen, da vi ikke kunne tilby medlemmene å møtes på grunn av koronapandemien. Kanskje blir vi også denne gangen invitert med på en flytur med forandringer underveis?



Jan Schwencke.

Jan Schwencke

Jan er utdannet art director/reklame-tegner, og han har jobbet i ulike reklamebyråer, Norges Innsamlingsråd og Norsk Forbund for utviklingshemmede. Han fikk slag i 2009 og i dag er han 50 prosent frisk, samt at han arbeider 20 prosent som bruker-konsulent på Sunnaas sykehus. Jan deler i dag sine erfaringer etter hjerneslaget med andre gjennom nettsiden sin, samt at han holder foredrag og konserter med egne sanger, med et hovedfokus på synlig-gjøring og mestring av usynlige utfordringer.

Audun Myskja

Audun er overlege og spesialist i allmennmedisin, og brenner for bruk av musikk i eldreomsorgen. Sammen med sin kone Reidun driver han Senter for livshjelp. Han har skrevet en rekke bøker, vunnet flere priser for sitt engasjement rundt musikkbasert miljøbehandling og mener det hever kvaliteten rundt omsorg for personer med demens og andre sårbare grupper. De som har opplevd Audun tidligere har blitt begeistret av hans energiske vesen og smittende humør. Vi lover at han kommer til å engasjere og begeistre i år, også.



Audun Myskja.

I tillegg til gode foredrag blir det også gode måltider og hyggelig samvær i kjent stil. Mestringskonferansen er vårt «slektstreff» hvor det hvert år kommer nye familiemedlemmer til fellesskapet. Vi legger opp til en festmiddag i eget lokale på lørdagskvelden, med mat og underholdning som du kommer til å huske lenge. Pauser med softis, popkorn og annet som frister vil det også i kjent stil være mange av.

Påmelding gjøres innen 30. mars og er bindende. Les mer om dette på siste side i bladet. 🌈

Anledning til å kose seg blir det også!



Retten til et forsvarlig – når er nok nok?

► ROLF J. LEDAL ◀

Vi blir fra tid til annen kontaktet av pårørende som er oppriktig bekymret for om familiens hjerne-svulstpasient får et forsvarlig tilbud og om de som familie har noen rettigheter til avlastning når de har en svært pleietrengende pasient hjemme.

For oss som forening er det lite annet vi kan gjøre enn å opplyse om regelverket og aktuelle instanser i kommunen og staten som kan være til hjelp.

Det som går igjen er dessverre at det ikke er tilstrekkelig kommunikasjon mellom familien, fastlege, eventuelt kreftkoordinator, tildelingskontoret i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Det er mulig at den manglende løsningen for en felles pasientjournal har noe av skylden for dette, men en teknisk hindring fritar ikke kommunen fra å ivareta sitt sørge-for-ansvar, det samme med spesialisthelsetjenesten. For enhver rettighet vi har som pasienter og pårørende, er det en offentlig instans som har plikt til å innfri denne rettigheten.

Lovverket har en klar fordeling av ansvaret for forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Det er også en tydeliggjort rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig som er spesielt tilrettelagt for heldøgns tjenester, dersom dette er det eneste forsvarlige tilbudet. Det er tildelingskontoret i kommunen som skal forstå vurderingen av behovet hos pasienten. Kan vedkommende bo hjemme i påvente av langtidsopphold på sykehjem, med forsvarlig hjelp,

så kan kommunen sette pasienten på ordinær venteliste. For å vurdere hvor mye hjelp den enkelte trenger er det gjerne Barthels ADL-indeks som legges til grunn. Denne vurderer pasientens fysiske kapasitet til å ta vare på seg selv. I tillegg er det nødvendig med en vurdering av det kognitive, gjerne basert på tester som er utviklet for demens eller annen nevrologisk sykdom.

Tilbud tilpasset den enkelte

Det som nok skiller seg mest fra demens er nok at hvis pasienten ikke lenger har effekt av behandlingen mot hjernesvulsten. Enten det er snakk om primærsvulst eller spredning fra kreft andre steder i kroppen, så skjer utviklingen gjerne langt raskere enn ved demens. Som en hovedregel vil det altså være slik at en pasient med stort omsorgsbehov og som familien ikke kan ta vare på hjemme, med det tilbudet som kommunen kan gi med hjemmesykepleie, skal gis plass på heldøgns institusjon i form av hospice eller sykehjemsplass som sikrer et forsvarlig tilbud. Avlastning er ikke et forsvarlig tilbud, pasienten skal ha opphold så lenge vedkommende lever. Slik plass skal gis umiddelbart, og om kommunen ikke har ledig

plass i egne institusjoner skal de kjøpe slike tjenester hos private eller i nabo-kommuner.

Det å skulle flytte til en institusjon er noe som både pasient og pårørende ofte vil oppleve som sårt og vanskelig, men pårørendeomsorgen kan ikke bli altoppslukende. Pårørende som selv blir syke av å være i en døgkontinuerlig omsorgssituasjon kan selv bli utmattede og syke. Ønsket om å bo hjemme lengst mulig, og eventuelt å få dø hjemme, må balanseres med familiens behov og kapasitet. Er en pasient så preget av sykdommen at vedkommende kan vandre alene ut i natten og bli borte, er det neppe en god løsning at vedkommende bor hjemme. Et hospice med god kompetanse på palliativ omsorg, og som er lokalisert i nærhet av pasientens eget hjem eller familie, er å anbefale. Slik tilbud kan gjerne finnes som en egen avdeling på et sykehjem, også.

Det å få tilbringe mest mulig tid med pasienten er også et ønske hos familien, men de kan ikke la hele sitt liv dreie seg om den syke. De har også behov for å sine stunder med «sykdomsfri» tilværelse. Den tøffe vurderingen av om når nok er nok, vil være vanskelig for familien, selv om pasienten har store personlighetsforandringer og har liten evne til å ta



En grunnleggende vurdering av pasientens egen evne til å fungere i dagliglivets aktiviteter kan du selv gjøre. Dette er et standard skjema som brukes. Når det gjelder andre skjema som går på det kognitive, så finner du slike på aldringoghelse.no. Ta gjerne utskrift av disse og fyll ut så godt du kan, som en del av saken.

BARTHEL ADL-INDEKS

Mahoney FI, Barthel DW. Maryland State Med J 1965;14:61-65.

Denne norske versjonen er redigert i 2008 av Ingvild Saltvedt, Jorunn L. Helbostad, Unni Sveen, Pernille Thingstad, Olav Sletvold og Torgeir Bruun Wyller på grunnlag av flere tidligere norske oversettelser og med hovedvekt på originalpublikasjonen fra 1965.

Navn: _____

J.nr.: _____

Fødselsår/dato: _____

Dato utfylt: _____

Utfylt av: _____

GENERELT

Barthel ADL-indeks er først og fremst beregnet på å bli brukt av sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter i deres daglige kontakt med pasientene. Det skal registreres hva pasienten faktisk gjør, ikke hva man tror vedkommende kan mestre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person. Hvis det er nødvendig med tilsyn, er personen **ikke** uavhengig, men hvis en aktivitet mestres med hjelpemidler er personen uavhengig i denne aktiviteten. For personer uten vesentlig mental svikt (MMSE > 20) og i en stabil klinisk situasjon, er egenrapportert Barthel vanligvis pålitelig. For øvrig kan man som regel regne med at en skår basert på familie og andre med nær kjennskap til personen også er pålitelig.

1. Spising

- ☐ 2 Helt selvhjulpen. Kan bruke nødvendige hjelpemidler og spiser innen rimelig tid
- ☐ 1 Behov for noe hjelp, f.eks. til å skjære opp maten
- ☐ 0 Helt avhengig av hjelp

2. Bading/dusj

- ☐ 1 Helt selvhjulpen
- ☐ 0 Trenger hjelp

3. Personlig hygiene

- ☐ 1 Selvhjulpen. Klarer å vaske ansiktet, kjemme håret, pusse tenner og barbere seg
- ☐ 0 Trenger hjelp til en eller flere oppgaver

4. Påklledning

- ☐ 2 Selvhjulpen i av- og påklledning. Klarer selv glidelås, knapper og skolisser
- ☐ 1 Trenger hjelp, men klarer halvparten innen rimelig tid
- ☐ 0 Trenger hjelp til mer enn halvparten

5. Tarmkontroll

- ☐ 2 Kontinent. Klarer selv evt. å sette stikkpille/klyx
- ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller trenger hjelp til evt. å sette stikkpille/klyx
- ☐ 0 Helt inkontinent eller hyppige "uhell"

6. Blærekontroll

- ☐ 2 Kontinent. Holder seg evt. tørr ved bruk av uridom eller mestrer bruk av kateter på egen hånd
- ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller holder seg tørr med uridom eller kateter, men trenger hjelp for å bruke dette
- ☐ 0 Helt inkontinent eller trenger permanent kateter

7. Toalettbesøk

- ☐ 2 Selvhjulpen ved toalettbesøk eller bruk av toalettstol. Ordner klær, tørker seg, spylar toalettet eller tømmer bekket
- ☐ 1 Trenger hjelp til forflytning, klær, tørke seg
- ☐ 0 Kan ikke bruke toalett

8. Forflytning mellom seng og stol

- ☐ 3 Selvhjulpen. Klarer også å låse rullestol og bevege fotstøtte
- ☐ 2 Klarer forflytningen med litt hjelp eller tilsyn
- ☐ 1 Kan sitte, men må ha mye hjelp ved forflytning
- ☐ 0 Kan ikke sitte. Sengeliggende

9. Mobilitet

- ☐ 3 Klarer å gå 50 meter, kan bruke stokk eller krykker, men ikke annet ganghjelpemiddel
- ☐ 2 Kan gå 50 meter med rullator og/eller støtte/tilsyn av en person
- ☐ 1 Kan ikke gå, men kan kjøre rullestol uten hjelp 50 meter
- ☐ 0 Kan ikke kjøre rullestol uten hjelp

10. Trappegang

- ☐ 2 Selvhjulpen. Kan evt. bruke ganghjelpemidler
- ☐ 1 Trenger hjelp/tilsyn av en person
- ☐ 0 Kan ikke gå i trapp

Sumskår (maksimal skår 20 poeng)

vare på seg selv. Det er ingen falllitterklæring eller skam forbundet med å si at man ikke lenger kan ta vare på et annet menneske med store omsorgsbehov. De aller færreste av oss har utdanning i palliativ omsorg, eller har boliger tilrettelagt for å yte slik omsorg. Hvert enkelt tilfelle må vurderes for seg, og man må være klar over at det ikke er håp om bedring. Pasientens behov for omsorg vil være økende, og en tilværelse hvor det er forvirring, fare for fall, manglende evne til å ta medisiner og spise/drikke, er sterke tegn på at det å bo hjemme ikke lenger er forsvarlig. Pasientens egen samtykkekompetanse kan også være sterkt påvirket av sykdommen, og kan medføre at pasienten selv vil motsette seg å bli plassert utenfor hjemmet. Her er det et vanskelig juridisk område som kommunens tilbud skal være innenfor, og det anbefales å ta opp denne problemstillingen med advokat med kompetanse innenfor området.

Kommunen har plikt og ansvaret

Hvis tildelingskontoret i kommunen mener at det fortsatt er forsvarlig for

pasienten å bo hjemme, så er dette et enkeltvedtak etter forvaltningsloven. Dette kan påklages, og klagen sender du til kommunen. Hvis de er enig i klagen din, vil de endre avgjørelsen og ta kontakt med deg for å gi deg tilbudet pasienten har rett på. Hvis de er uenig i klagen, blir den automatisk sendt videre til Statsforvalteren. Statsforvalteren behandler klagen og svarer så med et brev. På helsenorge.no finner du informasjon om hvordan du skriver en slik rettighetsklage.

Dette er en prosess som kan ta noe tid, og tid er neppe det man har mest av i en slik situasjon. Det er ingen garanti for at en slik klagesak vil kunne avgjøres i løpet av få dager, men det bør være åpenbart at klager som dreier seg om akutt tilbud om heldøgns omsorgsplass ikke er saker som kan ligge og vente. Loven beskriver at saken skal behandles uten ugrunnet opphold. Det ligger også en veiledningsplikt i loven. Det vil si at kommunen og Statsforvalteren skal gi råd og veiledning til den som klager, slik at klagen skal bli best mulig og fullstendig.

Det ligger også en plikt på helsepersonell etter loven om å straks gi

den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetslovens § 4-9 gjelder dette selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen. Om nødvendig omfatter plikten til å gi øyeblikkelig hjelp også innleggelse i helseinstitusjon.

Selv om kommunens økonomi er trang og det ikke er ledige plasser, skal altså helsepersonell etter loven gripe inn hvis det er det eneste forsvarlige. Hvis de ikke gjør dette, er dette noe som er lovbrudd som kan gi konsekvenser også for de ansatte som skulle ha grepet inn. Forsvarlighet etter en minstestandard som er fastsatt gjennom rettsavgjørelser, og senere er økt i tråd med samfunnsutviklingen er rettesnoren for omsorgstilbud. Pasient- og brukerombudet i ditt fylke kan gi deg hjelpe deg med informasjon og råd om tilsvarende saker. Ikke vær redd for å si fra når du opplever situasjonen som uforsvarlig og uverdig, vi skal ha et system som sikrer rettighetene våre! 🌈



ILLUSTRASJONSFOTO: COLA PROX

Lovtekst

§ 2-1 e. Rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester

Pasient eller bruker har rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester dersom dette etter en helse- og omsorgsfaglig vurdering er det eneste tilbudet som kan sikre pasienten eller brukeren nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker som med forsvarlig hjelp kan bo hjemme i påvente av langtidsopphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester, men som oppfyller kriteriene for tildeling av langtidsopphold etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 a andre ledd, har rett til vedtak om dette.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 2-1e

KILDE: LOVDATA.NO

Helsedirektoratets kommentarer

Bestemmelsen ble vedtatt ved lov 17. juni 2016 nr. 45. Første ledd trådte i kraft 1. juli 2016. Andre ledd trådte i kraft 1. juli 2017, jf. res 16. juni 2017 nr. 745. Forarbeidene er Prop. 99L (2015–2016) og Innst. 372 L (2015–2016).

Første ledd er en presisering og tydeliggjøring av gjeldende rett. Etter bestemmelsen har pasient eller bruker rett til opphold i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester dersom dette etter en helhetlig helse- og omsorgsfaglig vurdering er det eneste tilbudet som kan sikre vedkommende nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Pasienten eller brukeren skal i disse tilfellene tildeles opphold og kan ikke settes på venteliste.

Med «tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester» menes boliger som er tilpasset for å kunne yte tjenester som dekker beboerens behandlings-, omsorgs- og assistansebehov døgnet rundt. Beboeren må ved hjelp av tilkallingsmuligheter, som for eksempel velferdsteknologiske innretninger, trygghetsalarm, snoralarm eller lignende, kunne få kontakt og bistand fra egnet personell, med tilsvarende responstid som vedkommende ville fått på sykehjem. Tilsyn med pasienten eller brukeren må tilsvare det tilsynet som ville blitt gitt



ILLUSTRASJONSFOTO: COLA PEXOX

dersom vedkommende hadde vært innlagt på institusjon.

Av **andre ledd**, fremgår det at pasient eller bruker har rett til vedtak om vedkommende oppfyller kommunens kriterier for tildeling av langtidsopphold i sykehjem eller tilsvarende bolig etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 a andre ledd. Det betyr blant annet at det er klagerett ved avslag. Innvilgende vedtak innebærer at pasienten eller brukeren er kvalifisert for langtidsopphold og settes på venteliste. Kommunen må treffe nytt vedtak når konkret plass tildeles.

Kommunens vedtak om hvorvidt en pasient eller bruker oppfyller kommunens kriterier for langtidsopphold, skal etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-7 følge forvaltningslovens regler om enkeltvedtak. Forvaltningslovens regler om enkeltvedtak skal gjelde både vedtak om umiddelbar

tildeling av sykehjemsplass og vedtak om oppføring på venteliste.

En pasient eller bruker kan klage til statsforvalteren på vedtak om at vedkommende ikke fyller kommunens kriterier for langtidsopphold i sykehjem eller tilsvarende bolig. Dette vil i realiteten være en klage på at pasienten eller brukeren ikke settes på venteliste som følge av at vedkommende ikke vurderes til å oppfylle kommunens kriterier for opphold. Et vedtak om oppføring på venteliste må anses som et avslag på søknad om sykehjemsplass som kan påklages etter pasient- og brukerrettighetsloven § 7-2. 🌈

Se mer informasjon om bestemmelsen i *Veileder for Saksbehandling – Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8* – se særlig pkt. 3.1.3.

Ny guide for hjernesvulstfamilier

Det å skulle forholde seg til en ny situasjon som en familie hvor en har en hjernesvulst, fører ofte med seg stor usikkerhet om fremtiden og ikke minst mange spørsmål. Basert på erfaringer vi har etter å ha støttet medlemmer gjennom mange år og som pasienter selv, har vi laget et slags «pakkeforløp» for hjernesvulstpasienter som tar for seg en del tema som det ofte er spørsmål rundt.

Vi skulle gjerne sett at det fantes slike dokumenter på helsenorge.no eller en annen nettportal slik at det var allmenn informasjon og ikke noe som man selv måtte samle sammen, men det er neppe noe som kommer til å være et offisielt tilbud. Vi har derfor valgt å samle sammen en del relevant informasjon og lagt til noen råd som vi opplever som verdifulle for mange. Noen vil kanskje tenke at en del av det som står der er selvfølgeligheter, men vi vet at det også er mange som er i nærmest en sjokkfase og som trenger mye hjelp og støtte for å navigere i «rettighetsjungelen».



Dokumentet er laget på enklest mulig måte og vil være gjenstand for jevnlig revisjon. Du har også muligheten til å sende oss tips til forbedringer, basert på dine behov og erfaringer. Det skal være mest mulig levende og vil ikke bli trykket opp, kun publisert på vår nettside slik at det alltid vil ligge den siste versjonen tilgjengelig

for deg. Dokumentet er nå tilgjengelig for nedlasting på vår hjemmeside hjernesvulst.no, og vi håper at det kan være til hjelp for både pasienter og pårørende. Ingen spørsmål er dumme, finner du ikke svar på det du lurer på i dokumentet, så send oss en e-post til post@hjernesvulst.no med spørsmålene som du har. 🌈

HSF Ung

Før jul sendte vi ut en spørreundersøkelse for å kartlegge interessen rundt et eget tilbud for barn og unge i Hjerneshvulstforeningen. Vi mottok mange positive tilbakemeldinger på spørreundersøkelsen og arbeidsgruppen har derfor valgt å videreføre arbeidet med å starte et tilbud for de under 35 i foreningen.

Arbeidsgruppen jobber derfor med å planlegge møter i de ulike regionlagene for de under 35 og dette er forhåpentligvis noe vi kan få til utover våren. Vi ønsker blant annet å arrangere perleverksteder

hvor man lager «fuck braintumours»-armbåndene som snart kommer til salg i nettbutikken, temamøter og møter hvor vi har aktiviteter slik som spillkveld.

Arbeidsgruppen består fremdeles av Bjørn Kevin Davenport, Elisabeth Sandvik, Mariann Gamst Aasnes og Elizabeth Ledal (sekretær), men vi håper å kunne utvide gruppen med tiden. Ideelt sett ønsker vi at arbeidsgruppen skal bestå av minst én ung person fra hvert regionlag, og vi håper å få til dette når vi blir bedre kjent med de unge i foreningen.

Likepersoner med erfaring som unge pårørende: Elisabeth Sandvik og Marianne Sandvik.

Elizabeth Ledal

Nye artikler til salgs på **jeghjelperhjerne.no**

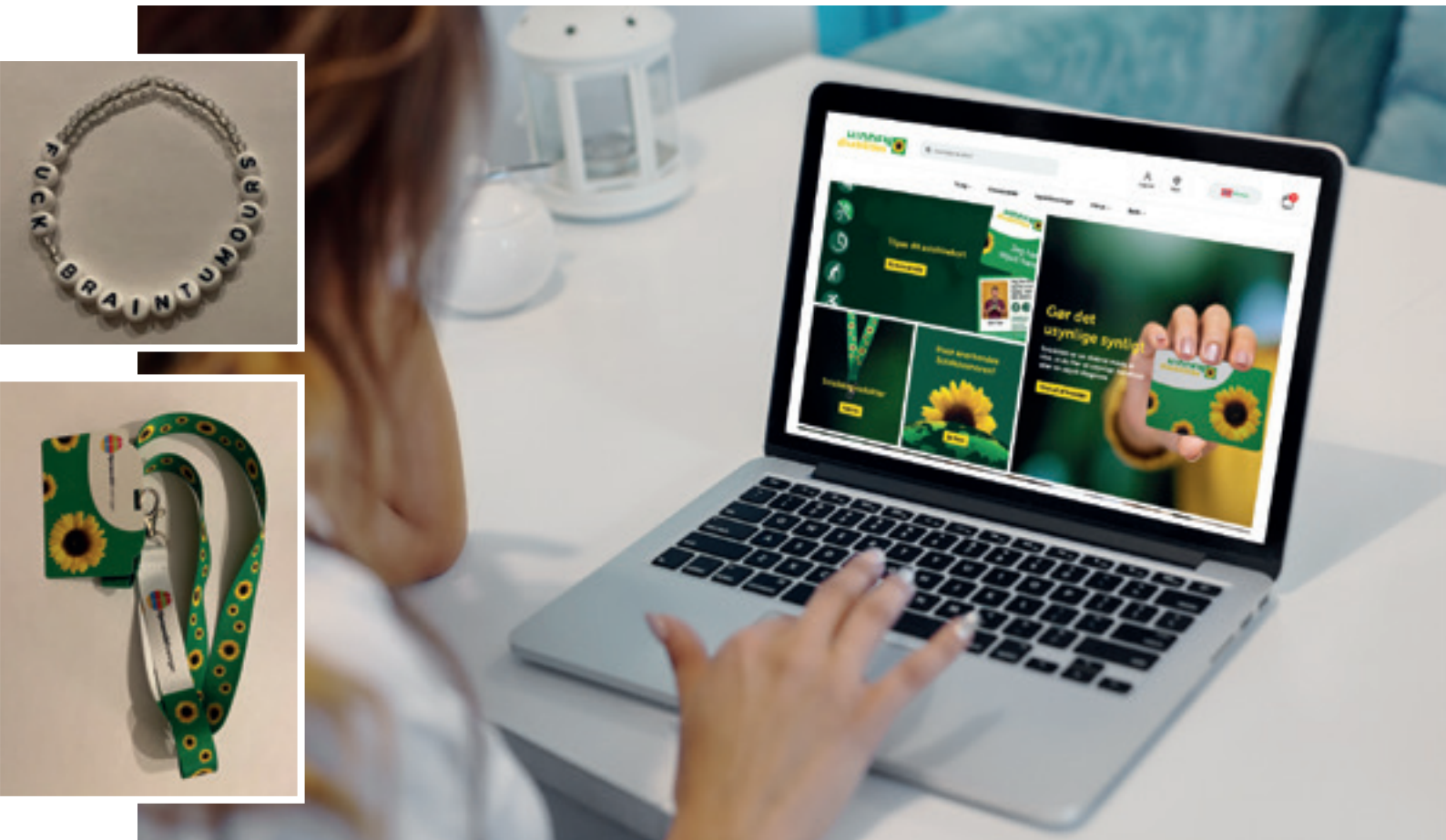
Etter at vi i julen hadde en liten runde med quiz og premiere med «Fuck braintumours-armbånd» har det vært stor etterspørsel etter slike. Vi har derfor startet opp med produksjon av slike, foreløpig basert på dugnad og ledige stunder i sekretariatet, og håper at vi skal ha et stort nok antall klart til at vi kan lansere disse for salg i vår nettbutikk til hjernesvulstmai. Armbåndene kommer i tre størrelser i rosa og grå farge, og vil koste kr 200,- pr. stk. Inntekten av salg på jeghjelperhjerne.no går uavkortet til vår forskningskonto, så her har du muligheten til

å støtte viktig arbeid og vise omverden at du er en av de som støtter forskningen som redder liv.

Hidden disabilities

Vi har også blitt medlemmer av Hidden Disabilities, en internasjonal organisasjon for mennesker med usynlige funksjonsnedsettelser. Som et medlem i denne organisasjonen har vi retten til å selge nøkkelbånd med deres og vår logo, samt et tilhørende kort. Disse nøkkelbåndene og kortene med solsikkesymbolene på er anerkjente mange steder i utlandet

og er også i ferd med å få sin anerkjennelse også i Norge. Foreløpig er det mest rundt Sør-Norge, hvor Høyt og lavt aktivitetsparker, Bø Sommarland og andre feriedestinasjoner er med på samarbeidet. I Nord-Europa er det ca. 2000 steder pr. i dag som er med på solsikkesamarbeidet, og fler kommer stadig til på listen. Du kan se hvilke steder som er med på <https://hiddendisabilitiesstore.com/dk/find-the-sunflower>. Solsikkesnoren og kortet vil koste kr 100,- pr. stk., og inntekten fra salg av disse går også uavkortet til vår forskningskonto. 🌻



Kostholdsråd etter behandling for barne

► **JANNE ANITA KVAMMEN** ► Klinisk ernæringsfysiolog Barne- og ungdomsklinikken, Oslo Universitetssykehus (OUS) og stipendiat ved Seksjon for klinisk ernæring, Institutt for medisinske basalfag, Universitetet i Oslo (UiO)

► **EINAR STENSVOLD** ► Overlege, PhD, Barneavdeling for kreft- og blodsykdommer, OUS

► **ANNE GRETE BECHENSTEEN** ► MD, PhD, Avdelingsleder, Barneavdeling for kreft- og blodsykdommer, OUS

► **CHRISTINE HENRIKSEN** ► Førsteamanuensis og klinisk ernæringsfysiolog, Seksjon for klinisk ernæring, Institutt for medisinske basalfag, UiO

Bedre behandling av barnekreft har resultert i at svært mange overlever sykdommen (1). I takt med bedret overlevelse har søkelyset på overlevelse med best mulig helse og livskvalitet økt. Fordi kreftsykdom og behandling kan medføre en rekke

seineffekter i form av kroniske helseproblemer (2), er det stor interesse i å finne metoder som kan bidra til å forebygge dette. I denne artikkelen oppsummerer vi råd om kosthold og fysisk aktivitet som kan bidra til best mulig helse etter kreftbehandling. Selv om ikke alle helseproblemer kan unngås, kan vi med sikkerhet si at en sunn livsstil

kan bidra til bedre helse. Kosthold og fysisk aktivitet påvirker risiko for hjerte-kar-sykdommer, osteoporose og overvekt, og disse sykdommene er kjente seinvirkninger etter barnekreftbehandling. På bakgrunn av dette, anbefaler internasjonale retningslinjer at man i oppfølging av barnekreftpasienter inkluderer informasjon om sunne kostholdsvaner og fysisk

ILLUSTRASJONER: COLOURBOX



aktivitet (3, 4). Blant barn er det ikke grunnlag for å si at kreft kan forebygges ved kosthold eller fysisk aktivitet. Hos voksne er det derimot vist at livsstil er relatert til flere former for kreft. Det har kommet solid kunnskap om at risikoen for tykktarmskreft og brystkreft, påvirkes av livsstil, og spesielt er fedme viktig å unngå (5).

Kosthold etter behandling for barnekreft

Studier fra utlandet som har sett på kosthold etter behandling for barnekreft har vist at mange har lavt tilførsel av enkelte næringsstoffer, spesielt kalsium og vitamin D. Det er også funnet lav tilførsel av folat, jod, og andre næringsstoffer. Enkelte studier har også avdekket lavt inntak av grønnsaker, frukt, fullkorn og fiber. Mangel av vitaminer og mineraler kan være negativt for vekst, skjelettet, kognitiv utvikling og immunfunksjon. Lite plantebasert kost er assosiert med økt risiko for hjertekarsykdom (3).

Det er lite kunnskap om kosthold etter behandling for barnekreft i

Norge, og det var bakgrunnen for at vi ønsket å undersøke dette. I denne studien av langtidsoverlevende etter hjernesvulst i barndommen fant vi at anbefalingene for mange næringsstoffer ble dekket, men inntaket av vitamin D, jod, og folat var bekymringsfullt lavt (figur 1) (6).

Dette kan til dels forklares av et lavt energiinntak i registreringsperioden, men også av at deltakerne spiste lite av matvarene som er viktige kilder til disse næringsstoffene. De viktigste kildene til disse næringsstoffene er vist i tabell 1. Et lavere inntak av vitamin D, jod, og folat enn anbefalt har også blitt funnet i andre grupper av den norske befolkningen (7–9).

Ernæringsbehandling under kreftbehandling

Å sikre næringstilførsel og ernæringsstatus kan bidra til at kreftbehandlingen kan gjennomføres på best mulig måte. God ernæringsstatus er vist å være positivt for behandlingsresultatet (10, 11). Under aktiv behandling kan ernæringsproblemer være uttalte hos

Vitamin D: fet fisk, vitamin D berikede melkeprodukter, tran og kosttilskudd.
Jod: fisk (spesielt hvit fisk), melk og melkeprodukter
Kalsium: melk, melkeprodukter og kalsiumberikede plantedrikker
Folsyre: grønne grønnsaker, juice, bønner, innmat, og nøtter.

TABELL 1

Kilder til vitamin D, jod, kalsium og folsyre.

enkelte, og rådene som gis er i disse tilfellene annerledes enn de generelle kostholdsrådene til befolkningen. Hvis inntaket er for lavt gis det ofte råd om nærings- og energitett mat, næringsdrikker eller sondeernæring.

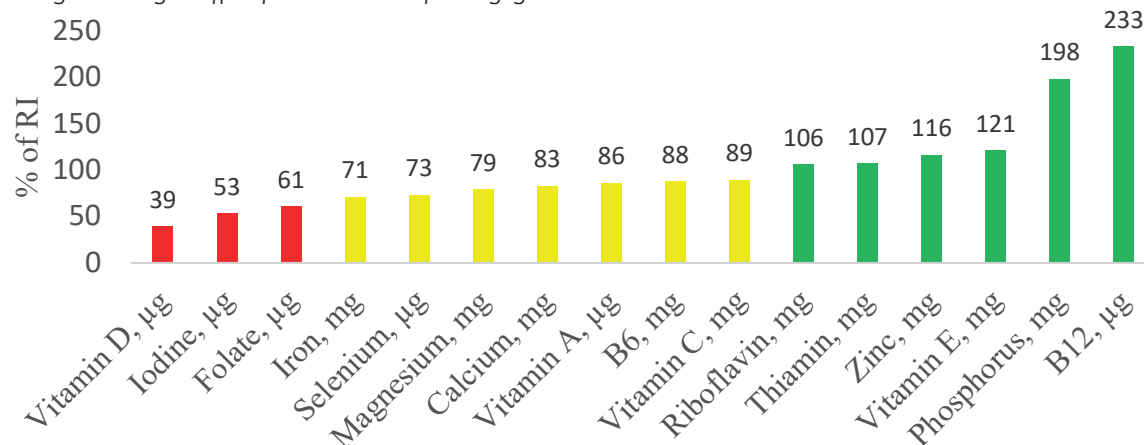
Varige spisevaner

Varige utfordringer med maten kan henge sammen det at barnet har vært syk i den perioden av livet der matvaner dannes, og da spesielt de tre første leveårene (3). I praksis ser vi at de yngste pasientene våre er mest utsatte for vedvarende spisevaner i etterkant av behandling. Noen trenger derfor oppfølging av tverrfaglig spise-



FIGUR 1

Mengde næringsstoffer i prosent av anbefalt daglig inntak.



team som kan hjelpe barnet til å spise normalt igjen. Sykdommen og bivirkninger av behandlingen kan ha resultert i aversjoner og dårlige erfaringer med enkelte matvarer. Forskningsprosjektet ved OUS viste endringer i smak og luktopplevelsen selv mange år etter ferdig behandling for hjernesvulst i barne- og ungdomsalderen (12). Dette vil muligens kunne påvirke matpreferanser og kostholdet, og mer forskning omkring dette er nødvendig. Dersom man strever med inntak eller toleranse for mat i etterkant av kreftbehandlingen anbefales individuelt tilpasset ernæringsbehandling med råd fra klinisk ernæringsfysiolog, tverrfaglig spiseteam, eller lege. Heldigvis vil de fleste som har vært behandlet for kreft komme tilbake til et helt vanlig kosthold, og bør så raskt som mulig følge rådene som gjelder for friske personer. En norsk studie viste at unge kreftoverlevende var interesserte i å få råd om kosthold og fysisk aktivitet (13).

Forebygging av kreft

World Cancer Research Fund (WCRF) (Verdens kreftforskningsfond) har samlet forskningsbasert kunnskap om faktorer som påvirker

Råd
Tilstrebe å holde vekten normal
Vær fysisk aktiv i hverdagen – gå mer og unngå stillesitting. All aktivitet er bra.
Ha et plantebasert kosthold: mye/mesteparten av maten bør komme fra planteriket. Velg fullkorn-produkter (grove kornvarer som grovt brød/knekkebrød/kornblandinger/fullkornpasta), grønnsaker (kokte, stekte, rå), frukt (alle typer), og belgvekster (bønner, erter, linser), og 5 om dagen anbefales (2 porsjoner frukt/bær + 3 porsjoner grønnsaker).
Begrens inntaket av "fast foods" og annen prosessert mat som har høyt innhold av fett, stivelse, eller sukker. Lag mye hjemmelaget mat fra råvarer.
Spis moderate mengder rødt kjøtt (biff, svin, lam). Spis lite, eller unngå prosessert kjøtt (kjøttprodukter som er saltet eller røkt, f.eks. pølser, bacon). Unngå «hard grilling» av mat.
Begrens inntaket av drikke som er tilsatt sukker. Drikk rikelig vann og velg heller usukrede drikker.
Begrens inntaket av alkohol. For å forebygge kreft er det best å unngå alkohol.
Tilstrebe å dekke behovene for næringsstoffer gjennom kostholdet. Kosttilskudd bør brukes hvis kostholdet ikke dekker næringsstoffbehovet eller du har fått påvist mangler. Følg råd fra lege/klinisk ernæringsfysiolog. Ikke bruk kosttilskudd for å forebygge kreft.
Gi morsmelk til babyen, hvis du kan. Morsmelk er sunt for babyen og amming er bra for både mor og barn.
Følg rådene til WCRF hvis du kan, også etter en kreftdiagnose.

TABELL 2

Råd for kreftforebygging i voksenlivet.

Kilde: <https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/cancer-prevention-recommendations/> Rådene stemmer godt overens med de norske kostholdsrådene (Helsedirektoratets kostråd - Helsenorge) og råd fra Verdens Helseorganisasjon (14).

risiko for å utvikle kreft hos voksne <https://www.wcrf.org/dietandcancer/after-a-cancer-diagnosis-follow-our-recommendations-if-you-can/>. Deres råd om kosthold og fysisk aktivitet er oppsummert i tabell 2 (5). Barn og ungdom anbefales også følge disse rådene for å bidra til forebygging av helseproblemer i voksen alder.

Skjelettet trenger spesielle næringsstoffer

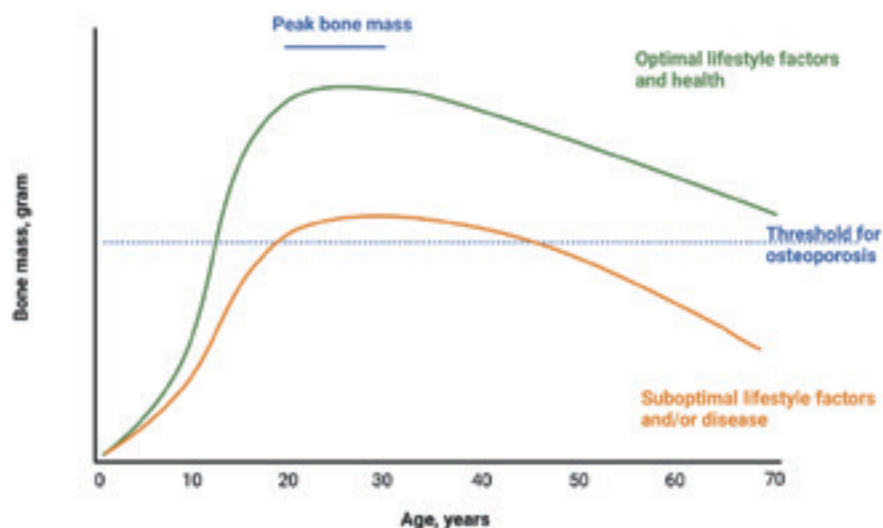
Studier har vist at personer som har blitt behandlet for kreft i barne- og ungdomsalder er i økt risiko for redusert beintetthet sammenlignet med friske personer (6, 15). Å utvikle en høy maksimal beinmasse er viktig fordi det er sterk sammenheng mellom beintetthet, risikoen for brudd og osteoporoserisiko seinere i livet (figur 2). Sykdom og kreftbehandling kan påvirke skjeletthelsen negativt via flere mekanismer, inkludert ernæringsutfordringer og lite fysisk aktivitet (15).

Skjelettet bygges spesielt raskt i ungdomsalderen, og maksimal beinmasse oppnås i 20–30 års alderen. Deretter må vi vedlikeholde så godt som mulig fordi alle vil få lavere beinmasse med økende alder (figur 2). Å sikre vitamin D status, å ha et adekvat kalsiuminntak, være i fysisk aktivitet, frastå fra å røyke og unngå å bli undervektig er viktig for å få og opprettholde et sterkest mulig skjelettet (16, 17). Vektbærende aktiviteter anses som de mest effektive for å optimalisere skjelettet og musklene. Eksempler på vektbærende aktivitet er f.eks. å gå, løpe, hoppe og trene styrke (14).

Kalsium er et det aller viktigste mineralet i skjelettet (16). Den aller

FIGUR 2

Beinmasse gjennom livet øker raskt de første leveårene, gjennom tenårene og fram til maksimalt nivå ved 20–30 års alder. Hvor høy den maksimale beinmassen blir avhenger av arvelige faktorer og livsstilsfaktorer. Ved optimale forhold (illustrert ved grønn kurve) vil beinmassen bli så høy som mulig for en person. I tilfeller der risikofaktorer dominerer i den perioden man bygger opp skjelettet, f.eks. uheldig kosthold, immobilitet eller behandling med store doser kortikosteroider, vil beinmassen ikke bygges opp like godt (illustrert ved oransje linje). Risikoen for å utvikle osteoporose er betraktelig høyere når maksimal beinmasse er lav, illustrert ved den blå linjen. Inspirert av Weaver og medarbeidere (16), og Heaney og medarbeidere (17). Laget ved hjelp av BioRender.com.





Det viktigste mineralet i skelettet er kalsium. Magre melkeprodukter er den beste kilden til kalsium. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

beste kilden til kalsium er magre melkeprodukter (mager melk, ost, yoghurt). Det er litt kalsium i annen mat også, men det skal mye til å dekke behovet uten tre porsjoner melkeprodukter eller berikede erstatningsprodukter pr. dag. Dersom man ikke bruker melkeprodukter i kostholdet, kan kalsiumtilskudd være nødvendig.

Vitamin D er nødvendig for at kroppen skal ta opp nok kalsium fra tarmen og slik unngå at kalsium tappes fra skelettet (16). Gode kilder til vitamin D er fet fisk, berikede melkeprodukter, tran og lignende kosttilskudd. Kroppen danner vitamin D selv hvis huden eksponeres for sollys om sommeren. Siden sommeren er kort i Norge og mange er flinke og beskytter huden med solkrem, er kostholdet viktig. Ved lavt fiskeinntak kan vitamin D-tilskudd være nødvendig hele året, men spesielt gjennom vinteren.

Forskning på barnekreft og kosthold

Barne- og ungdomsklinikken ved OUS på Rikshospitalet forsker i samarbeid med Avdeling for klinisk

ernæring, UiO, på ernæring hos langtids-overlevende etter behandling av hjernesvulst i barnealder og på ernæring hos barn som gjennomgår stamcelletransplantasjon. Vi håper dette kan bidra til enda bedre behandling og oppfølging av pasienter og overlevende av barnekreft. 🍌

REFERANSER

1. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2021. Kreftregisteret, 2022.
2. Bhaktra N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*. 2017; 390(10112): 2569–82.
3. Cohen J, Collins L, Gregerson L, Chandra J, Cohn RJ. Nutritional concerns of survivors of childhood cancer: A "First World" perspective. *Pediatr Blood Cancer*. 2020; 67 Suppl 3(67 (Suppl. 3)): e28193.
4. Hudson MM, Bhatia S, Casillas J, Landier W. Long-term Follow-up Care for Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors. *Pediatrics*. 2021; 148(3).
5. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. Continuous Update Project Expert Report 2018. World Cancer Research Fund International; 2018.
6. Kvammen JA, Stensvold E, Godang K, Bollerslev J, Myklebust TA, Brandal P, et al. Bone mineral density and nutrition in long-term survivors of childhood brain tumors. *Clin Nutr ESPEN*. 2022; 50: 162–9.
7. Totland TH, Melnæs BK, Lundberg-Hallén N, Helland-Kigen KM, Lund-Blix NA, Myhre JB, et al. NORKOST 3. En landsomfattende kostholdsundersøkelse blant menn og kvinner i Norge i alderen 18–70 år, 2010–11. Oslo, Norway: Helsedirektoratet, Universitetet i Oslo og Mattilsynet; 2012.
8. Hansen LB, Myhre JB, Johansen AMW, Paulsen MM, Andersen LE. UNGKOST 3. UNGKOST 3
9. Landsomfattende kostholdsundersøkelse blant elever i 4.- og 8. klasse i Norge, 2015. Universitetet i Oslo, Mattilsynet, Helsedirektoratet, og Folkehelseinstituttet; 2016.
10. Henjum S, Abel MH, Meltzer HM, Dahl L, Alexander J, Torheim LE, et al. Er inntaket av jod i befolkningen tilstrekkelig? *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2019; 139(2).
11. Loeffen EA, Brinksma A, Miedema KG, de Bock GH, Tissing WJ. Clinical implications of malnutrition in childhood cancer patients-infections and mortality. *Support Care Cancer*. 2015; 23(1): 143–50.
12. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelmy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr*. 2021; 40(5): 2898–913.
13. Tanem KE, Stensvold E, Wilberg P, Skaare AB, Singh PB, Brandal P, et al. Taste and smell function in long-term survivors after childhood medulloblastoma/CNS-PNET. *Support Care Cancer*. 2022; 30(7): 6155–62.
14. Thorsen L, Bohn SH, Lie HC, Fossa SD, Kiserud CE. Needs for information about lifestyle and rehabilitation in long-term young adult cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2022; 30(1): 521–33.
15. World Health Organization. WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2020. 1–65 p.
16. van Atteveld JE, Mulder RL, van den Heuvel-Eibrink MM, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, et al. Bone mineral density surveillance for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: evidence-based recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Diabetes & endocrinology*. 2021; 9(9): 622–37.
17. Weaver CM, Gordon CM, Janz KF, Kalkwarf HJ, Lappe JM, Lewis R, et al. The National Osteoporosis Foundation's position statement on peak bone mass development and lifestyle factors: a systematic review and implementation recommendations. *Osteoporos Int*. 2016; 27(4): 1281–386.
18. Heaney RP, Abrams S, Dawson-Hughes B, Looker A, Marcus R, Matkovic V, et al. Peak bone mass. *Osteoporos Int*. 2000; 11(12): 985–1009.

HJERNESVULST I BARNDOMMEN: **Beintet ernæring hos langtids**

► **JANNE ANITA KVAMMEN** ► Klinisk ernæringsfysiolog Barne- og ungdomsklinikken, Oslo Universitetssykehus (OUS) og stipendiat ved Seksjon for klinisk ernæring, Institutt for medisinske basalfag, Universitetet i Oslo (UiO)

► **EINAR STENSVOOLD** ► Overlege, PhD, Barneavdeling for kreft- og blodsykdommer, OUS

► **CHRISTINE HENRIKSEN** ► Førsteamanuensis og klinisk ernæringsfysiolog, Seksjon for klinisk ernæring, Institutt for medisinske basalfag, UiO

► **ANNE GRETE BECHENSTEEN** ► MD, PhD, Avdelingsleder, Barneavdeling for kreft- og blodsykdommer, OUS

Resultatene fra en studie av ernæring og skjeletthelse hos norske langtidsoverlevende etter hjernesvulst i barndommen ble publisert i *Clinical Nutrition ESPEN* i august 2022 (1).

Barn som rammes av kreft er i risiko for å utvikle uønskede sein-effekter, inkludert osteoporose (beinskjørhet) (2, 3). Å utvikle en høy maksimal beinmasse bidrar til å forebygge osteoporose seinere i livet. Skjelettet påvirkes av livsstilen vår, og det er spesielt viktig å sikre et kosthold med nok kalsium, ha god vitamin D status, og å være i fysisk aktivitet (4). Sykdom, kreftbehandling og seinvirkninger som hormonelle forandringer er risikofaktorer for redusert beintetthet. Livsstilsfaktorer som kosthold og fysisk inaktivitet kan også ha betydning (3). Ernæring hos langtidsoverlevende etter hjernesvulst i barndommen er svært lite studert, og målet med denne studien var å øke kunnskapen om dette hos norske overlevende etter hjernesvulst. Dette kan bidra til best mulig behandling og oppfølging.

Egen studie ved Rikshospitalet

I et større forskningsprosjekt gjennomført ved Rikshospitalet i 2016–2018 ble helse hos langtidsoverlevende etter medulloblastom og CNS-PNET i barndommen undersøkt (5). Alle deltakerne hadde blitt behandlet ved

OUS i perioden fra 1974–2013.

I denne delstudien undersøkte vi kosthold, fysisk aktivitet og beintetthet hos 50 deltakere med median alderen 25,5 år (fra 5–52 år), og ved 19,5 år (fra 3–41 år) etter diagnosetidspunktet. Deltakernes beintetthet ble undersøkt med DXA (dual-energy x-ray absorptiometry, se bildet). En tre-dagers kostholdsregistrering ble brukt for å kartlegge kostenntak, og et spørreskjema ble brukt for å vurdere fysisk aktivitetsnivå. Blodprøver ble analysert for vitamin D status.

D-vitamin, kalsium og mosjon viktig

Resultatene viste at deltakerne hadde redusert beintetthet sammenlignet med en frisk referansepopulasjon. Beintettheten i ryggraden var suboptimal (Z-score < -1) hos 48 prosent av deltakerne, inkludert 16 prosent som hadde svært lave verdier (Z-score < -2). I total kropp hadde 34 prosent suboptimale verdier, inkludert 15 prosent som hadde svært lave verdier. Risikofaktorer for redusert beintetthet var å være mann, ha høyere alder ved diagnosetidspunktet, samt å ha lavere muskelmasse. Hormonelle forstyrrelser var også en potensiell risikofaktor.

Vitamin D mangel, definert som 2-25(OH)D < 50 nmol/L, ble funnet hos 26 prosent av deltakerne. Kostholdsundersøkelsen viste at 69 prosent inntok mindre vitamin D og 62 prosent av deltakerne inntok

mindre kalsium enn anbefalt. I tillegg rapporterte 62 prosent av deltakerne en inaktiv livsstil.

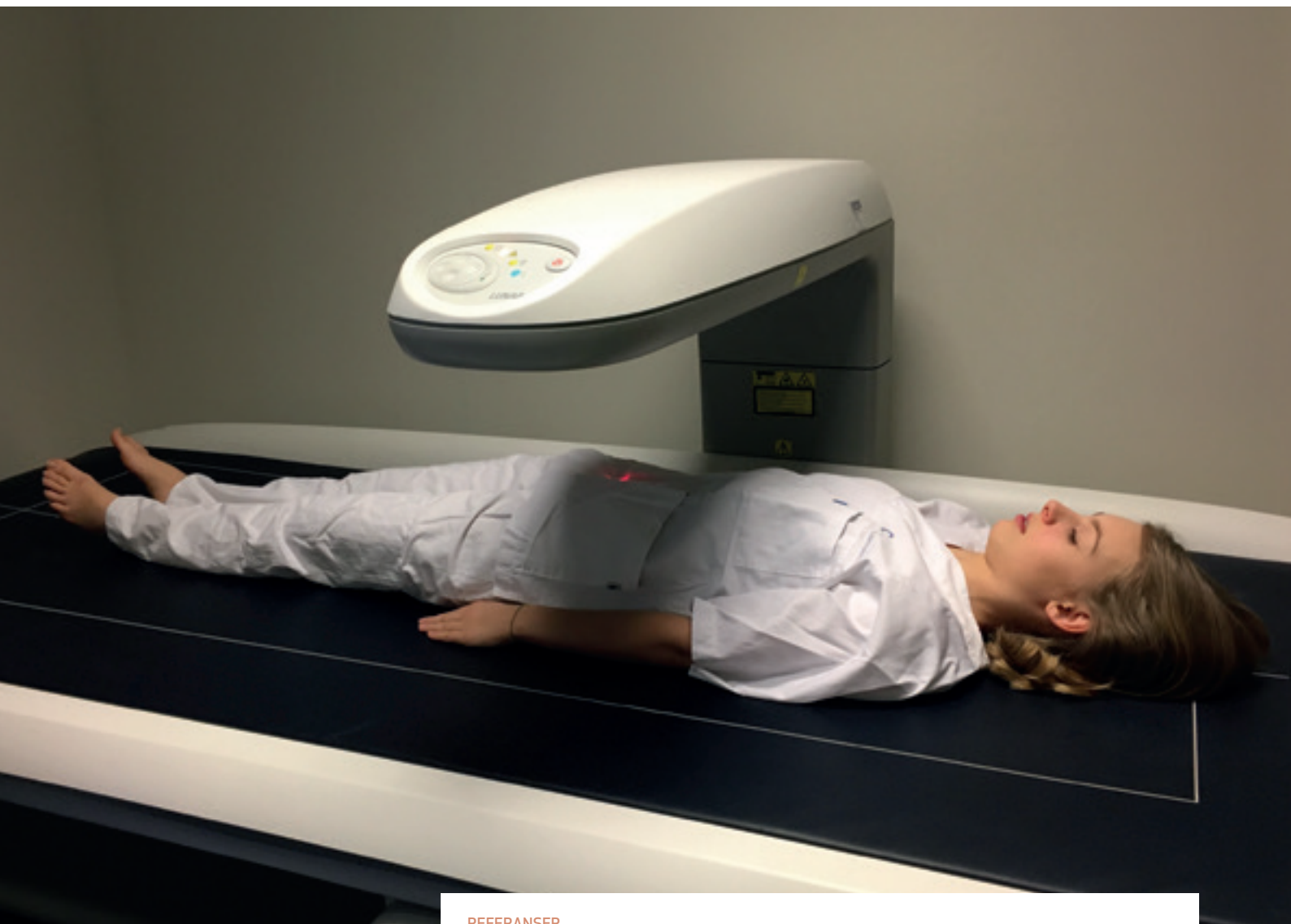
Medfører kreftbehandlingen fare for overvekt i fremtiden?

Overvekt ble funnet hos 59 prosent av de voksne deltakerne til tross for at kostholdsundersøkelsen viste at energiinntaket var lavere enn forventet selv ved lavt aktivitetsnivå. Dette kan skyldes underreportering av matinntak, for eksempel at man har spist mindre eller sunnere enn vanligvis, eller ikke har oppgitt alt man spiste og drakk i registreringsperioden. Vi stiller imidlertid spørsmål om energiomsetningen kan være endret og energibehovet lavere enn normalt etter kreftbehandlingen. Dersom det er tilfelle, er det ekstra viktig å være oppmerksom på forebygging av overvekt etter medulloblastom og CNS-PNET behandling. Nye studier bør undersøke dette nærmere.

Rådgivning om kosthold og mosjon bør bli standard

Resultatene fra studien tyder på at mange som har blitt behandlet for hjernesvulst kan ha nytte av råd og veiledning om kosthold og fysisk aktivitet for å optimalisere livsstilsfaktorer som kan være gunstige for skjelettet i etterkant av kreftbehandlingen. ●

thet og overlevende



DXA-undersøkelse. FOTO: PRIVAT

Denne studien ble gjort ved Barneklubben, Rikshospitalet, OUS, i samarbeid med Avdeling for klinisk ernæring, UiO. Studien ble finansiert ved hjelp av midler fra Hjernesvulstforeningen, Barnekreftforeningen, Throne Holst Fond for ernæringsforskning, Barnestiftelsen og Støtteforeningen for krefttrammede.

REFERANSER

1. Kvammen JA, Stensvold E, Godang K, Bollerslev J, Myklebust TA, Brandal P, et al. Bone mineral density and nutrition in long-term survivors of childhood brain tumors. Clin Nutr ESPEN. 2022; 50: 162–9.
2. Bhakra N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). Lancet. 2017; 390(10112): 2569–82.
3. van Atteveld JE, Mulder RL, van den Heuvel-Eibrink MM, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, et al. Bone mineral density surveillance for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: evidence-based recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. The lancet Diabetes & endocrinology. 2021; 9(9): 622–37.
4. Weaver CM, Gordon CM, Janz KF, Kalkwarf HJ, Lappe JM, Lewis R, et al. The National Osteoporosis Foundation's position statement on peak bone mass development and lifestyle factors: a systematic review and implementation recommendations. Osteoporos Int. 2016; 27(4): 1281–386.
5. Stensvold E, Stadsklev K, Myklebust TA, Wesenberg E, Helseth E, Bechensteen AG, et al. Unmet rehabilitation needs in 86 percent of Norwegian paediatric embryonal brain tumour survivors. Acta Paediatr. 2020; 109(9): 1875–86.

Hjernesvulst og førerett

► ROLF J. LEDAL ◀

Reglene for å beholde førerett, på godt norsk «lappen», ved hjernesvulst er noe som vi får spørsmål om fra tid til annen.

De gjeldende reglene er i stor grad basert på skjønnsmessige vurderinger av risiko og sykdomsbilde. For hjernesvulstpasienter er det som en hovedregel en legespesialist som skal bedømme om pasienten skal få lov til å gjenoppta kjøringen. Ved symptomdebut med klar mistanke om hjernesvulst skal du få muntlig kjøreforbud fra lege, så det vil alltid

være behov for en vurdering for å få lov til å gjenoppta kjøringen.

Det er forskjellige regler for de forskjellige førerkortklassene. Dette er basert på økende risiko for skade på liv og helse ved større kjøretøy og antall passasjerer. Man kan fint få lov til å beholde førerett for alle førerkortklasser ved vurdering hos lege, men med forskjellige merknader

for enkelte førerkortklasser. For noen, slik som undertegnede, er det krav om bruk av briller hvis jeg kjører lastebil og vogntog, og både briller og høreapparat hvis jeg skulle sette meg bak rattet på en buss. For personbil er det ikke et slikt krav, der er det langt lettere å beholde føreretten.

For de aller fleste av oss er det ikke annet enn førerkortgruppe 1 som er aktuelt, og her er det de vanlige kravene til syn og hørsel som gjelder. I førerkortveilederen er det også tatt inn et eget avsnitt for neoplasmer under sykdom i



sentralnervesystemet, på godt norsk hjernesvulst. Siden hjernesvulster som kategori rommer et stort antall forskjellige diagnoser og farepotensial, er det en nokså åpen formulering når det gjelder vurderingskravene. Disse er gjengitt i faktaboksen, og ut fra disse kan man lese at det er en hovedregel at man skal vurderes av en legespesialist i spesialisthelsetjenesten.

Avhengig av diagnose vil dette kunne være en av mange spesialister, og det er også åpnet for at en fastlege som er spesialist i allmennmedisin. Mange fastleger er også spesialister i allmennmedisin, og kjenner sine pasienter som er kronikere godt. Det er derfor også mulig å få en vurdering fra sin fastlege når det gjelder førerett.

Uansett hvem som skal stå for vurderingen av helsekrav for å kunne gjenoppta kjøring når du har et gyldig førerkort, så er det viktig at du som pasient selv følger med at dette blir en del av «pakkeforløpet» ditt. Noen spesialister kan ha svært lang ventetid. Hvis det er slik at du skal vurderes av en nevropsykolog, eller

nevrolog som ikke til vanlig har noe med din behandling å gjøre, så kreves det også en henvisning til slike.

Enkelte opplever dessverre at behandlende lege ikke har tatt inn i ditt forløp en henvisning til annen spesialist for vurdering av førerett, når en selv ikke er rett spesialist til å vurdere dette. Dette kan gi en utsettelse på å få gjenoppta kjøringen som er en ekstra byrde ved sykdommen. Vårt råd til deg er derfor at du tar opp vurdering av førerett allerede ved første kontroll hos spesialist, typisk etter tre måneder, slik at dette ikke blir uteglemt, hvis ikke din fastlege anser seg kompetent til å stå for vurderingen. Hvis det er fire til seks måneders ventetid til nevropsykolog eller nevrolog, så vil du da ha en større sjanse for å få utført vurderingen tidsnok til at du kan gjenoppta kjøringen etter at den fastsatte perioden med kjøreforbud er over.

Man kan få fornyet førerkortet i førerkortgruppe 1 uten helseattest underveis i sin periode med kjøreforbud, hvis du f.eks. har et av de førerkortformatene som myndigheten har pålagt fornyet innen en viss dato.

Dette gir heller ikke automatisk rett til å gjenoppta kjøringen. Selv om du har førerkortet trygt plassert i lommeboken, kan du altså ikke selv bestemme at nå har det gått lang nok tid. Dette er det kun en relevant legespesialist som kan bestemme. Nedenfor kan du se hva legene har å forholde seg til i Helsedirektoratets førerkortveileder når det gjelder svulster, herunder hjernesvulster. Ved epilepsi som en del av sykdomsbildet er det også en streng vurdering når det gjelder anfallenes hyppighet og risiko for anfall. Da kreves det vurdering fra spesialist i nevrologi før man kan gjenoppta kjøringen og i verste fall få tilbake et inndratt førerkort.

Det å kunne kjøre selv gir for mange en sterk frihetsfølelse og er etterlenget når man i perioder ikke får lov til å kjøre. Vårt klare råd er at man sørger for å etterleve regelverket og ikke selv foreta seg noe som kan være til skade for seg selv eller andre. Du har også et selvstendig ansvar for å kjenne etter om din helsetilstand er god nok for å kjøre den aktuelle dagen, selv om du har fått legens tillatelse til å kjøre. ●

Neoplasmer

Førerkortgruppe 1, 2 og 3

Helsekrav oppfylt etter vurdering av relevant spesialist.

Førerkortforskriften Vedlegg 1 § 17 nr. 15

Veiledning

Faren for plutselig bevissthetspåvirkning og nevrologiske utfall (herunder anfall) gjør at pasienten bør avstå fra kjøring («**munlig kjøreforbud**») ved klar klinisk mistanke eller der tumor er påvist.

Med «relevant spesialist» menes som hovedregel en legespesialist i spesialisthelsetjenesten som har relevant kompetanse til å gjøre en forsvarlig vurdering av trafikksikkerhetsrisiko jf. helsepersonellovens § 4 og § 15.

Førerkortgruppe 1 (Førerkortklassene AM, S, T, A1, A2, A, B, BE)

Ved benigne svulster med konservativ behandling eller ukomplisert postoperativt forløp, bør kjøring kunne gjenopptas

etter tre måneder. Ved maligne svulster er tilsvarende faglige anbefaling for gjenopptagelse av kjøring postoperativt et år. Store variasjoner individuelt gjør at løpende vurdering av kjøreevne også må individualiseres tilsvarende.

Førerkortgruppe 2 og 3 (Førerkortklassene C1, C1E, C, CE, D1, D1E, D, DE)

Ved benigne svulster med konservativ behandling eller ukomplisert postoperativt forløp, bør kjøring kunne gjenopptas etter seks måneder. Ved maligne svulster er tilsvarende faglige anbefaling for gjenopptagelse av kjøring postoperativt tre år. Store variasjoner individuelt gjør at løpende vurdering av kjøreevne også må individualiseres tilsvarende.

Definisjoner

En **benign svulst** er velavgrenset. Den kan ikke vokse inn i omgivende vev, men trykker dette til siden («pushing border»). Den kan heller ikke spre seg og danne metastaser.

Ved en mikroskopisk undersøkelse ligner benigne svulster på det vevet de går ut fra.

En **malign svulst** er en kreftsvulst, og malignitetsutvikling er synonymt med kreftutvikling. Maligne svulster kan vokse inn i, eller invadere, vevet som ligger omkring svulsten. De kan også danne metastaser, det vil si at svulstene sprer seg til andre organer.

Man deler de maligne svulstene inn etter hvilken celletype de utgår fra, og malignitetsgrad. **Høygradig malign** betyr at det mikroskopiske utseende og/eller det kliniske forløpet er særlig aggressivt, mens **lavgradig malign** innebærer et fredeligere preg eller forløp.

Konservativ behandling er i medisinen behandling som tar sikte på å bevare en skadet kroppsdel eller et angrepet organ uten å amputere kroppsdelene eller fjerne organet. For hjernesvulster vil dette i praksis si at man følges opp primært med MR for å holde øye med utviklingen. ●

► NYTT FRA ROGALAND

Det nye året har allerede rukket å bli noen måneder. Det gir oss muligheter for et tilbakeblikk på det som har vært, og noen ord om hva vi planlegger videre.

Før 2022 ble 2023 hadde vi en aktivitet for som bare var for menn, nemlig ølbrygging og en praktisk gjennomgang av dette. Aktiviteten falt i god smak for de oppmøtte og kvelden ble ganske lang (bilde 1 og 2).

Året 2023 startet med en nyttårs-samling med tre retters middag for medlemmene våre. Denne la vi til Gamla Værket på Sandnes. Det ble en fin start på det nye året med variert kvalitet på maten, sang, drøs og en samling nede i baren (bilde 3 og 4).

Ellers har vi gjennomført bingo med flotte premier som er en populær og kjær aktivitet blant medlemmene våre. I den forbindelse ønsker vi å gi honnør til Erik Fossmark som har gjort og gjør et utrettelig arbeid for barnekreftforeningen, men som også stiller stort opp for hjernesvulstforeningen. Erik bidrar med utrolig flotte premier til oss og han leder bingoen. Tusen tusen takk Erik! Du gjør et uvurderlig arbeid for foreningen i Rogaland og er en ekte ildsjel (bilde 5)!

Vi har også gjennomført årsmøte og er så heldige og fått med oss to nye styremedlemmer. Camilla Solesvik er valgt inn som nytt styremedlem. Hun holder til i Haugesund og vil sammen med Hilde Lewin Warren fortsette det gode arbeidet som er startet i nord fylket. Linda Engelsgerd er valgt inn som vara styremedlem. Vi gleder oss til å samarbeide med henne. Ellers er det få endringer i det eksisterende

styret (bilde 6). Jeanette Gillies fortsetter som leder og Trine Pettersen fortsetter som nestleder. Ole Martin Nærheim tar på seg kasserervet, Johanna Adalsteinsdottir fortsetter som sekretær, og Anita Habbestad Skjold sitter videre som styremedlem.

Aktiviteter som står på agendaen i nær framtid er konsert med Bjørn Eidsvåg og bowling. Mer informasjon om aktiviteter kommer etter hvert!

Foreningen har ellers fått innvilget en ny prosjektsøknad til Stiftelsen Dam. Prosjektet vi har fått gehør for heter «Mestring og glede gjennom fysisk aktivitet». Vi gleder oss til å gå i gang med prosjektet og håper på stor deltakelse. Aktivitetene blir som før publisert via mail eller på Fb-siden vår HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland. Be om medlemskap hvis du ikke allerede er medlem.

Ellers vil vi benytte anledningen til å takke Skagen Fondene som gir oss all flaskepanten deres. Dette er penger vi bruker til pizza og snacks til medlemskvelder. Over en lengre periode, vil panten gi oss ganske mye penger. Framover tenker vi å legge av litt av pengene og bruke til andre konkrete formål, mer info kommer. Forhåpentligvis får vi andre bedrifter også med på dette (se bilde 7).

Vi ser frem til en spennende vår og håper at vi som forening kan gjøre en forskjell for medlemmene våre. Vi oppfordrer dere i Rogaland til å benytte dere av aktivitetene våre og ta kontakt hvis det er spesielle behov vi skal ta hensyn til. Husk at vi er her for dere!

Styret i Rogaland



► MIDT-NORGE

Region Midt-Norge avholdt årsmøte torsdag 23. februar, med godt oppmøte.

Leder Anne Marie Kalseth ble gjenvalgt for to nye år, det samme med kasserer Mette Sofie Håkonsen. Nytt styremedlem er Elly Granås og Randi Margrete Kvernberg er nytt

varamedlem. Nestleder Tommy Torseth, styremedlem Stein Nervik og varamedlem Trude Ofstad har fortsatt ett år igjen av sin valgperiode.

På slutten av årsmøtet orienterte generalsekretæren om aktuelle saker og kommende aktiviteter i sentral regi. Etter årsmøtet var det sosial samling på Graffi grill hvor foreningen bød på et godt måltid i trivelig lag.



► POSITIVT ÅRSMØTE FOR REGIONLAG VEST

I det nye Vardesenteret ved pasienthotellet på Haukeland avviklet regionlaget sitt første ordinære årsmøte etter at regionlaget fikk sin restart i fjor.

Det var godt oppmøte og god stemning med full oppslutning om lagets arbeide det siste året og årsberetningen viser at de to medlemsarrangementene hadde god deltagelse. Spesielt ble dagen på akvariet i november en suksess!

Nye koster inn i styret

Annika og Sandra fortsetter i styret hhv. som styreleder og styremedlem og har fått med seg to nye friske pust, Anindita og Sylvi med seg på laget.

Med 117 medlemmer ved årsskiftet bretter laget opp ermene og ser frem mot nye muligheter i 2023 ☺.

Styret ønsker veldig gjerne kontakt og innspill fra medlemmer og andre som føler tilhørighet til vårt arbeide.

Trond Jære



Bildet er fra årsmøtet 22. februar.

► FEBRUARMØTE I SØR-ØST VESTFOLD-TELEMARK

Etter initiativ fra Tore Christensen og Gunn Karin Andersen ble det arrangert et kveldsseminar 23.2 for hjernesvulstberørte i Sandefjord. Vi hadde en kjempefin sosial kveld i Sandefjord, med 25 personer

Daniel Løke



både rammede og pårørende til stede.

Leder av Hjernesvulstforeningen, Pål Oraug, innledet om foreningens tilbud om aktivitet og gode prosesser rundt forskning. Målet med møtet var å legge til rette for en hyggelig sosial

Pål Kjeldsen



sammenkomst med et faglig tema, «livsmestring med fatigue». Psykolog Daniel Løke fra Sunnas sykehus, hadde mange lærerike betraktninger om hvordan aktiviteter og hvile kan gjøre hverdagen lettere å leve.

Han informerte også om en rehabiliteringstelefon som kunne kontaktes for å få oversikt over gode muligheter. Han anbefalte også å søke faglige støtte for å få bevissthet om sin vei å gå for økt mestring av fatigue.

Pål Kjeldsen, leder Sør-Øst, informerte om tilbud og arbeid i regionen framover. Det planlegges en samling til i høst, flott med støtte fra Stiftelsen Dam til slike arrangement.

Kvelden ble avsluttet med gode matopplevelser og fine samtaler.



Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Iselin Holmedal Marstrander

NESTLEDER

iselinm@hjernesvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Gunn Tove Ribe

VAREMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VAREMEDLEM

lillianb@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **MIDT-NORGE**

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **ROGALAND**

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **VEST**

LEDER: Annika Lindy Sheard

MOBIL: 952 82 664

E-POST: vest@hjernesvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Hjernestvulstforeningen

HJERNE DET!

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no

Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Hanne Mjøen	0578 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Pål Kjeldsen	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	catmoe1967@gmail.com	900 10 140
Ester Chekkour	1550 Hølen	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Pål Oraug	1730 Ise	palo@hjernesvulst.no	907 23 590
Cecilie Hansen	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 35 768
Tore Christensen	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfb.net	918 82 742
Trine Pettersen	4326 Sandnes	trineaasland@hotmail.com	917 13 218
Sten Aksel Heien	4879 Grimstad	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Jörg Hänicke	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Merethe Bue	7045 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Sølvi Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Frode Hallem	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Tommy Torseth	7802 Namsos	tommy.torseth@gmail.com	902 35 150
Solveig Strand	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Torunn Hermansen	9511 Alta	toru-her@hotmail.com	951 75 655
Grethe Marie Guttorm	9516 Alta	guttorm57@hotmail.com	993 38 346

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	ingridwilberg@getmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Søndergaard	1534 Moss	ninasn54@gmail.com	922 63 010
Helge Ludvigsen	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	gunnk@hjernesvulst.no	979 77 973
Monica Solberg Hansen	4070 Randaberg	monica.solberghansen@getmail.no	938 29 007
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	mariannesandvik3@gmail.com	984 39 438
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	elisabeth.sandvik@hotmail.com	417 97 719
Elly Granås	7049 Trondheim	ellygranaas@gmail.com	900 13 509
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Maiken Lunderøy	8802 Sandnessjøen	maiken.79@hotmail.com	906 86 565

Listen er ikke komplett, den inneholder bare de som har sagt seg villig til å ha sitt navn og sin kontaktinformasjon i vårt medlemsblad.

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

TELEFON: 902 82 667

Hjerneshvulstforeningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål.

Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no

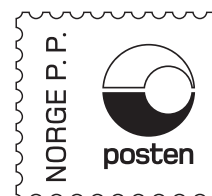


Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



Ingrid Hunderi
Senioradvokat/fagsjef
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no

Returadresse:
Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina



Støtt vårt arbeid for de som
er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen
koster kr 360,- pr. år. Inntil seks
familiemedlemmer er da inkludert.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

► 1503.11.35424

► VIPPS 10660



Meld deg på Mestringskonferansen 2023!

Programmet for Mestringskonferansen 2023 er i stort klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «Mestring av livet med hjernesvulst».

På Quality Airport Hotel Gardermoen vil du helgen 5.-7. mai få gleden av å høre blant andre Janette Rødseth, Jan Schwencke og Audun Myskja – som alle vil gi deg noe med på veien mot din mestring.

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er kr 1400,- for helpensjon, mens andre må betale kr 6000,- for helpensjon. Likepersoner, æresmedlemmer, valgkomité til hovedstyret og regionstyremedlemmer får rabatt. Egenandelen dekker hele helgen (overnatting samt alle måltider f.o.m. middag fredag til lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke.

Påmelding gjøres helst gjennom medlemssystemet, i medlemsappen Gnist eller hvis du ikke får det til: ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på kurs@hjernesvulst.no. Husk å melde fra om eventuelle allergier og spesielle behov, samt hvis du ønsker å søke om reisestøtte. Har du behov for bistand under Mestringskonferansen, husk å melde på din ledsager, også.

Bindende påmelding innen 30. mars. Vær sikker på å få plass, vær raskt ute med din påmelding!