

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshvulstforeningen

NR. 1 • 2017 • ÅRGANG 5



Statusrapport
**Hjerne-
helse**

► Side 4

Med bølger
som våpen ► Side 6

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Forskningsnytt s. 9 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 10 ◊ Årskonferansen 2017 s. 11
◊ Brukermedvirkning s. 12 ◊ Nytt fra regionene s. 14 ◊ Hjerneshvulstuken 2017 s. 16 Lev lurt! s. 18

Kjære medlem!

Vi blir daglig gjennom media informert om ny forskning innen kreftbehandling og utviklingen har en fart som gjør det vanskelig å følge alt som skjer. Så lenge vi fortsetter å holde oss i live, så kommer forskerne heldigvis stadig nærmere bedre og mer målrettet behandling.

I dette nummeret vil du kunne lese om ny teknologi innen hjernesvulst-området, nemlig det å hindre vekst av celledeling for glioblastompatienter. Vi ønsker å få frem hva som skjer i Norge når det gjelder utprøving av ny behandling, og ikke minst engasjere forskningsmiljøene i Norge til å tørre å dele mer med oss om hva som skjer.

Det at vi skriver om dette betyr ikke at dette er en behandling som alle kan få, men jeg tror det er viktig at man vet hva som finnes. Slik at man sammen med sine behandlere finner det som er det riktige for akkurat deg.

Krafttak mot Kreft startet opp den 2. mars, dette er måneden hvor rusen samler inn penger til forskning for Kreftforeningen. Jeg var så heldig å få være med når startskuddet gikk, og slagordet denne gangen er «Kreften bryr seg ikke, men bryr du deg?»

Ien av reklamefilmene som vil rullere i media får vi møte Astrid som må leve med usikkerheten rundt sin alvorlige hjernesvulstdiagnose. Kreften bryr seg ikke om hva Astrid og andre i hennes situasjon ønsker seg. Den tar sin plass, men Astrid kan fortsatt velge å leve livet sitt, og stake ut en ny kurs med kunnskapen om det nye livet med sykdommen.

Kjell, også et av våre medlemmer, delte sin historie «live» foran pressen og de som var tilstede på åpningen. Hans historie begynner med at han

slet med hodepine, som mann og arbeidskar er det noe man ikke bruker mye tid på. Heldigvis hadde Kjell pårørende, og det var de 6 flotte døtrene som etter hvert fikk pappa til legen. Det viste seg altså at han hadde en hjernesvulst. Verden ble snudd på hodet bokstavelig talt. Hans egne ord traff meg, og jeg gjengir litt av det han sa her:

– Det er uvirkelig å få en uhelbredelig diagnose. Det følger deg hele tiden. Men jeg er først og fremst Kjell, ikke kreftsyk.

Jeg tror det er et viktig poeng i hverdagen at man først og fremst er den man er, men innimellom så er det godt å snakke med noen. Kjell sa at sykdommen er som en ryggsekk man bærer hele tiden. Godt å ta den av og lufte den av og til. Det kan Kjell og vi andre gjøre på Vardesentrene.

Der kan man møte likepersoner og frivillige fra Kreftforeningen, men også fagpersoner som kan hjelpe med utfordringer innen ernæring, advokatbistand, sexolog og psykolog. Det er et møtepunkt hvor man kan snakke med mennesker som forstår, og hvor mange også har vært i samme situasjon.

Kreftbehandlingen er i en rivende utvikling, og flere vil leve lenger med kreften. Vi skal kurere når vi kan, men når vi ikke kan, må helsevesenet bli flinkere til å bidra med mer hjelp til mestring.

Helseminister Bent Høie er opptatt av å bygge pasientens helsetjeneste. Med det mener han at Helsevesenet må ta i bruk ulike verktøy på ulike områder, for å legge til rette for mer medvirkning og medbestemmelse.

Det aller viktigste verktøyet er et ganske lite og ganske enkelt spørsmål. Hva er viktig for deg?

Når vi stiller dette magiske spørsmålet, setter vi oss i pasientens sted.

Vi ser hans og hennes behov og ressurser. Det gjør det lettere å finne den rette behandlingen og den rette pleien. Det gjør det lettere å finne den beste måten å mestre livet med sykdommer og funksjonsnedsettelse.

Jeg tolker Bent Høie slik at han faktisk sier at Helsevesenet må lære seg å mestre sykdom bedre for å kunne gi bedre, og mer målrettet behandling for den enkelte pasient. I tillegg må de lære seg til å lytte til de pårørende.

Asgeir Borgemoen som nylig mistet sin far på grunn av kreft, sier at pårørende er en ressurs som blir brukt alt for lite. Kreft rammer alle rundt. Man sitter maktesløs og ser på et bilkrasj i sakte fart. Mamma var en enorm ressursperson mens pappa var syk. Hun burde vært brukt mye mer. Ingen kjenner pasienten bedre enn oss pårørende! Han etterlyste enda mer åpenhet rundt smertelindring, og at de som pårørende i mye større grad hadde kunnskapen om hvordan pasienten har/hadde det.

Helsevesenet i Norge er i endring og vi får mer innpass til å påvirke på områder som er direkte rettet mot pasienter og pårørendes behov, gjennom brukermedvirkning, dette kan dere lese mer om i bladet.

Takk til alle dere ute som er med på å gjøre hverdagen bedre og bruke mars til å støtt opp om krafttak mot kreft, slik at vi får inn midler til å skape gode liv for de som rammes. Ellers så gleder vi oss til vår egen markering i mai.



► CATHRINE ◄

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

I årets første utgave av *Hjerne Det!* retter vi fokuset mot forskning og nye behandlingsmetoder, inklusiv ny anvendelse av allerede godkjente medikamenter, såkalt «repurposing».

I den tiden vi er inne i, så ser vi mot gjennombrudd innenfor immunitetapiforskningen, samtidig som vi håper at det underveis avdekkes sammenhenger som gjør at man vinner tid for pasientene med annen behandling, mens det endelige gjennombruddet nærmer seg.

Når det skal utvikles ny teknologi eller nye medisiner, så er det et stort prosjekt med flere faser. Det å forske på ny anvendelse av medisiner som allerede er godkjente, betyr i praksis at det er mulig å hoppe over de innledende fasene, siden medisinen allerede er utprøvd. Hele fokuset kan nå rettes mot effekten av medisinen alene eller sammen med annen behandling.

«Noe er diagnose og noe er funksjon!» Dette er statssekretær Paul Chauffeys utsagn, hentet fra hans foredrag på FFOs konferanse i anledning sjeldendagen 28. februar i år. Akkurat dette utsagnet gir mening for mange av de som enten lever med eller som har fått fjernet en hjernesvulst, også. Sykdommen er en ting, og den funksjonsnedsettelsen man får som et resultat av sykdommen og behandlingen og som kan arte seg på mange måter, er så mye mer.

Mestringsarbeidet er overmåte viktig for alle som rammes, deres pårørende, kolleger og arbeidsgiver. Mestringsarbeidet fører en gjennom fasene fra sjokk via aktiv motstand til nyorientering og utvikling, i sitt livs største endringsprosjekt. Mestringsarbeid er kort og godt endringsledelse og refleksjon, og det er på mange måter den enkelte som selv sitter med nøkkelen til løsning.

Som en del av Hjernesvulstuken 2017 blir det også utviklet og avholdt et mestringskurs for menn,



en nyskapning innenfor området. Her skal menn kunne få muligheten til å bli kjent med andre menn i tilnærmet samme situasjon, bygge nettverk og sammen bli bedre til å mestre sykdommen. Dette vil være et «pilotkurs» i Bergensområdet, som skal danne basis for fremtidige kurs. Målet er at man skal lage nettverksgrupper som utgjør et reelt tilbud til menn som ellers står uten et tilpasset tilbud, og som på grunn av dette har lavere livskvalitet enn ønskelig.

Jeg håper at dere finner bladet interessant og ikke minst at dere allerede nå begynner å sette av tid i kalenderen til arrangementene under Hjernesvulstuken!

Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 1 2017 • ÅRGANG 5

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Cathrine Aas Moen

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Møllergata 28
0179 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER: facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 5500

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

TRYKK: 07 Media – 07.no



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 10
i denne utgaven av bladet

HJERNEHELSE

– mer enn bare en diagnose!

► ROLF J. LEDAL ◀

Helsedirektoratet har denne vinteren lagt frem status-rapport for hjernehelsetilstand, og med denne bekreftet mange av de antagelsene vi har gjort oss i Hjernesvulstforeningen.

Det norske helsevesenet er god på mye, spesielt «blålysmedisinen», men det er fortsatt et betydelig forbedringspotensial, spesielt innenfor områder med kronisk sykdom. Og bare for å ha slått det fast med en gang – hjernesvulster er kronisk sykdom!

Behov for strategiplan

Rapporten er oppbygd på tradisjonelt vis, med en anbefaling og et solid sammandrag og utfordringsbilde i begynnelsen. Rapporten er i seg selv så omfattende at den fortjener mer plass enn det vi kan sette av her, og det anbefales på det sterkeste at den leses av alle som enten lever i befatning med sykdommen eller jobber innenfor helsevesenet. Kanskje den ikke bør ligge fremme som lektyre på kaffebordet, men det skader ikke at den er godt synlig og den er et utmerket samtaletema i mange situasjoner. Helsedirektoratet anbefaler at det utarbeides en strategiplan på området hjernehelsetilstand som involverer mange sektorer og tjenester, og som skal sørge for at personer med diagnoser og tilstander innen hjernehelsetilstand får et faglig nødvendig, tverrfaglig og tilstrekkelig tilbud. Denne statusrapporten har et vidt omfang og området må avgrenses før et eventuelt arbeid med strategiplanen iverksettes. Strategiplanen må også sees i sammenheng med øvrige strategier og utviklingsarbeid som er gjort og som er under arbeid.

Hjernehelsetilstand i et livsløpsperspektiv

Hjernehelsetilstand er et nytt begrep i Norge. Hjernehelsetilstand er et uttrykk for helsetil-

standen knyttet til funksjoner, sykdommer, skader og tilstander i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Hjernens påvirkes av gener og miljø gjennom hele livet. Hjernens er plastisk og kan endres gjennom aktiv behandling og trening gjennom hele livet. Hjernehelsetilstand er et vidt begrep, både i omfang og tilnærming i et livsløpsperspektiv. Hjernehelsetilstand i helsevesenet omfatter utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, rehabilitering, forebygging og forskning. Hjernehelsetilstand angår også problemstillinger som krever øyeblikkelig hjelp og oppfølging av kroniske pasienter. Dette stiller krav til spesialisert kompetanse, tverrfaglige og koordinerte tjenester i spesialisthelsetjenesten, i primærhelsetjenesten, øvrige sektorer, og i et folkehelseperspektiv. Prioriteringer, organisering av helsetjenesten og etiske vurderinger er også sentralt innen hjernehelsetilstand. God hjernehelsetilstand er veien til et langt og lykkelig liv.

Utfordringer i «å være sjelden»

Mange nevrologiske sykdommer og tilstander er svært sjeldne. Dette gjelder også noen av medlemmene i Hjernesvulstforeningen, selv om de fleste av våre medlemmer har mer vanlige diagnoser. Pasientene følges opp i nevrologiske avdelinger, men har ofte behov for både nasjonal og internasjonal kompetanse. Det er en risiko i seg selv å ha en sjelden tilstand. Når det gjelder pasienter som har sjeldne sykdommer, vil fastlegen ofte ikke ha et tilstrekkelig volum til å opparbeide rutiner, erfaring og kompetanse på den aktuelle pasientens sykdomstilstand, men vil da kun-

ne rådføre seg med spesialister. Stortinget vedtok nylig å lage en strategiplan for sjeldne sykdommer. Sjeldne hjernehelsetilstander inkluderes i denne strategien, og det er vårt håp om at det skal la seg gjøre å få et godt, tverrfaglig tilbud til denne gruppen.

Får ikke oppfylt retten til individuell plan (IP) og oppnevning av koordinator

Det antas å ligge et betydelig potensial i å styrke brukermedvirkning og koordinering gjennom økt bruk av individuell plan og koordinator. Et betydelig antall pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester får ikke tilbud om individuell plan og koordinator. Samtidig viser undersøkelser og forskning at koordinering og medvirkning ikke ivaretas tilstrekkelig. Erfaring og undersøkelser så langt bekrefter at IP er et godt verktøy når det brukes i samsvar med nasjonale krav og veiledning.

Mangelfullt tilbud i kommunene

Tilbud innen habilitering og rehabilitering er viktig for hele bredden i rapportens målgrupper. Tilbudet i kommunene er mangelfullt og det er svikt på mange områder. Et sentralt sviktområde i mange kommuner er mangelfull oversikt over befolkningens behov for habilitering og rehabilitering. Mange kommuner mangler i tillegg tilstrekkelig kompetanse til å sikre et tverrfaglig tilbud. Både for habilitering og rehabilitering i og utenfor institusjon og for bruk av private fysioterapeuter er det

betydelig variasjon mellom kommuner. Det kan være grunn til å stille spørsmål ved hvorvidt kommunene i tilstrekkelig grad benytter kompetanse på tvers av sine virksomheter for å sikre faglig bredde og god ressursutnyttelse. Slik sett er tilstrekkelig kompetanse og kapasitet også et spørsmål om organisering og arbeidsformer, ikke bare årsverk. Fortellinger om manglende habilitering av barn etter hjernesvulstoperasjoner tyder på at rapporten beskriver virkeligheten.

Udekket behov for helsetjenester

I følge rapporten har omtrent 10 prosent med nedsatt funksjonsevne oppgitt at behovet for legetjenester ikke er dekket, mens for befolkningen generelt var det to til tre prosent, de seneste årene. Seks av ti foreldre opplever omfattende omsorgsarbeid som følge av barnets funksjonsnedsettelse. Mange hjernesykdommer rammer barn og unge mennesker, som vil leve i mange år med redusert funksjonsevne og derav ofte nedsatt livskvalitet. Det er et stort behov for en bedre oppfølging som sikrer en helhetlig tilnærming som ivaretar hele mennesket. De kan ofte ha samtidig behov for tjenester både knyttet til f.eks. somatisk, psykisk, kognitiv og sosial fungering. Fastlegen har det medisinskfaglige koordineringsansvaret for alle pasienter på sin liste. Det er imidlertid en utfordring at fastlegen ikke er godt nok integrert i den øvrige helse- og omsorgstjenesten. Oppfølging av pasienter med kroniske nevrologiske tilstander krever et tett og kontinuerlig samarbeid mellom fastlegen og de øvrige tjenestene i kommunen, samt i spesialisthelsetjenesten.

Ventelister og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer og tilstander

Helsetjenestene har plikt til å prioritere akutte oppståtte skader og sykdommer (øyeblikkelig hjelp) For mange pasienter med kroniske tilstander vil behovet for tjenester endres over tid, og mange vil ha behov for en kombinasjon av tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det er behov for stadig nye vurderinger for å tilpasse behandling og tjenestetilbudet. Dette beskrives som en utfordring for flere pasientgrupper, og at kapasiteten oppleves som for liten. Det er også særlige utfordringer knyttet til pasienter som har behov for både nevrologisk og psykiatrisk kompetanse. For mange sykdommer og til-

stander innen hjerne helse er oppfølging blitt såpass avansert og sjelden at fastlegen ofte ikke har tilstrekkelig kompetanse. Det er mer som handler om funksjon enn diagnose for de fleste med hjernesvulster.

Manglende tverrfaglig samarbeid i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten skal sikre god samhandling mellom de ulike involverte spesialistene, og mellom helsepersonell og pasienten, pårørende og det kommunale tjenesteapparatet. Allikevel opplever mange hjerne helse pasienter, som har behov for omfattende tjenester fra ulike avdelinger, svikt i samarbeid og samhandling på tvers av ulike fagområder. Pasienter over 18 år som mottar tjenester fra habiliteringstjenestene for voksne har mangelfulle tilbud i andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Overgangen fra barn til voksen trekkes fram som særlig utfordrende. Pasienter som før har blitt

fulgt opp av barneavdelingene og habiliteringstjenestene for barn og unge, får som voksne et fragmentert tilbud i spesialisthelsetjenesten. Livsløpsovergangen må planlegges i god tid og nødvendige fagavdelinger involveres lenge før den unge fyller 18 år.

Utfordring til de ansvarlige statsråder

God hjerne helse er som nevnt tidligere veien til et langt og lykkelig liv. Bent Høie og Anniken Hauglie har som ansvarlige statsråder viktige oppgaver foran seg med å legge til rette for et best mulig liv. Barn og unge som rammes har kanskje 60–70 år foran seg som kronisk syke etter at hjernesvulsten er bekjempet. Herved utfordres dere til å sette dere sammen og sørge for at det lages en helhetlig strategi som gir oss et godt og verdig liv! ●



Med bølger som våpen – **TTF gir håp!**

► ROLF J. LEDAL ◀

Mange hjernesvulstrammede får som en del av sin behandling stråleterapi ved Radiumhospitalet eller andre sykehus. Denne strålingen er såkalt ioniserende stråling, og er noe som kun kan gis over kortere tid og på et sykehus. Visste du at hjernesvulstrammede også kan behandles med ikke-ioniserende stråling, hjemme og i dagligsituasjoner? *Hjerne Det!* har vært på hjemmebesøk hos Nicolai Løchen og fulgt en månedlig sjekk av hans behandling med tumor-terapifelt (TTF).

Optune fra Novocure er et medisinsk behandlingsutstyr som bruker elektriske felt til å forstyrre celledelingen i kreftcellene. Gjennom 36 transdusere, eller svingere om du vil, sendes det elektriske signaler av lav spenning og forholdsvis lang bølglengde. Som ved mange ekkolodd, bruker disse transduserne en frekvens på 200 kHz, noe som gir presise signaler. Vekselstrømmen i veggen har til sammenligning en frekvens på 50 Hz. Signalene som kommer fra Optunes sentralenhet har en spenning på 1–3 v/cm, og er således av en så lav styrke at den som bruker utstyret ikke kjenner det.

Med dagens behandlingsmetoder er det dessverre de færreste som opplever mange år etter at diagnosen er satt. Bruken av Optune sammen med medikamenter har så langt vist seg å hjelpe



Nøye plassering er viktig for å få optimal effekt av behandlingen.

med levetidsforlengelse. I en nylig avsluttet studie med nesten 700 pasienter inkludert, var median overlevelse 50 prosent høyere etter to år ved bruk av Optune, sammenlignet med standard behandling. På verdensbasis er det klart at synergien som oppnås gjennom TTF og andre behandlingsmetoder, slik som immunterapi og medikamenter, øker overlevelsestiden for mange og spesielt for de som har inoperable svulster. Når man har en hjernesvulst som Glioblastom Multiform (GBM), er det å vinne tid essensielt.

Cytomegaloviruset (CMV) er et vi-

rus som infiserer celler og gjør at immunsystemet blir 'blind' for utviklingen av kreft. CMV tilhører herpesvirus-familien og er svært utbredt blant mennesker og dyr. Ca. 60 prosent av befolkningen er smittet med CMV ved 40 års alder. Man infiseres gjerne omkring to-årsalderen, eller i løpet av tenårene. Viruset ligger latent i kroppen og kan reaktiveres under spesielle forhold f.eks. ved graviditet, immunsvikt eller kreftsykdommer. Enkelte forskere har kommet frem til at mellom 40 til 90 prosent av stamcellene som er årsaken til GBM, inneholder dette viruset.

Siden begynnelsen av 2000-tallet har det vært utført flere forskningsprosjekter som har sett på sammenheng og behandling av GBM basert på kunnskapen om CMV. Et av de vanligste medikamentene som brukes i denne sammenheng er Valcyte, med virkestoffet Valganciclovir. Bruken av Valganciclovir for å hindre gjenvekst er foreløpig kun sett på i små studier, men en større fase 3-studie er nå planlagt. Det synes som at bruk av Optune som medisinsk behandlingsutstyr sammen med medikamenter, gir synergieffekter som fører til øket overlevelse og ikke minst øker livskvaliteten til de som rammes av GBM.

Forskningen vil utvilsomt gjøre solide gjennombrudd i fremtiden, og gi de som rammes behandlingsmuligheter som vi i dag ikke kjenner til. For ikke mange år siden var det et fåtall som overlevde leukemi, nå overlever ca. 95 prosent av dem som rammes. Legger vi til grunn samme positive utviklingen innenfor hjernesvulstområdet, så vil det om noen år være et fåtall som ikke vinner kampen mot kreftcellene. Mens vi venter på det endelige gjennombruddet i forskningen, så gjelder det å stoppe eller forsinke kreftcellenes vekst. Til dette kan man altså bruke mye av den samme teknologien som allerede er kjent, men på en ny og genial måte.

Det elektriske feltet som går gjennom hjernen treffer altså svulsten og hindrer kreftcellene i å dele seg. For et mindre antall brukere, så har den samlede behandlingen klart å drepe alle kreftcellene. For de fleste vil det med dagens medikamenter sammen med Optune gi en bedret livskvalitet og en bedre lokal virkning på svulsten. Høye doser cellegift påvirker hele kroppen, og når man kan gi andre hjelpende medikamenter sammen med cellegift og TTF, så blir behandlingen mer målrettet mot svulsten og mer skånsom for pasienten.

Nicolai er foreløpig den eneste i Norge som får denne behandlingen av glioblastom i Norge. Soraya Esmailzadeh er en erfaren sykepleier som nå jobber som «Device Support Specialist» og reiser rundt i Europa og følger opp brukere av Optune. Grunnen til at Nicolai er den eneste i Norge som mottar denne behandlingen, er at behandlingen ennå ikke er godkjent dek-



Med Optune i en liten sekk på ryggen, kan Nicolai leve livet og nyte turer i skog og mark, som før.

ket av det offentlige. Kostnaden er for tiden høy, men som ved alt teknisk utstyr eller medisiner som det koster mye å utvikle, så faller kostnaden over tid når det er flere som tar i bruk behandlingen. Så lenge man også må regne inn en del reisekostnader for oppfølging av spesialister som Soraya, så gir det et skjvt bilde av kostnadene.

All immunterapi som i dag er godkjent av det såkalte beslutningsforumet har høye kostnader. På grunn av de hemmelige prisene på disse preparatene er det ikke mulig å foreta en sammenligning av kostnadene. Fra en artikkel i Dagens Medisin, fremgår det til sammenligning at kostnaden pr. kvalitetsjusterte leveår (QALY) for trippelkombinasjon hvor elotuzumab inngår er ifølge Legemiddelverket på to millioner kroner med dagens priser, for benmargskreftpasienter. Det har vært en for høy kostnad, for beslutningsforumet, men det kan bli en ny behandling av denne saken hvis prisene faller i nær fremtid, som følge av at finansieringen overføres til helseforetakene og prisene skal reforhandles.

Kostnader ved behandling vil alltid være noe som helsemyndighetene fokuserer på. Når det dreier seg om inoperable tilfeller, så er det kanskje noe vel kynisk å bruke begreper som «kostnadseffektivitet». Alle bør ha rett til den beste tilgjengelige behandlingen, uavhengig av hvor svulsten sitter. Denne ikke-ioniserende strålingen er dessuten svært mye mer skånsom enn ioniserende stråling, hvor det også vil oppstå skade i større eller mindre grad på friskt, omliggende vev som en del av behandlingen. De menneskelige kostnadene ved sykdommen er for de fleste langt viktigere å fokusere på, så her er det så absolutt på sin plass å utfordre helsemyndighetene og Stortinget når det kommer til finansieringen av nødvendig behandling.

Foreløpig er Optune et tilbud til voksne over 18, da det ikke er testet på barn. Godkjenning for bruk i Norden er underveis, og det er allerede fire pasienter som forsøksvis bruker Optune i Finland. Forskning i Danmark med perforering av skallebein under huden for å gi enda bedre vilkår for behandlin-



Noen ganger er det godt å luften hodet med en joggetur, før utstyret skal på plass, igjen.

gen er også igangsatt. Fra andre deler av verden er det tilgjengelige data på svært forbedret overlevelse hos et stort antall pasienter. Avhengig av genetikken i kreftcellene og synergien mellom behandlingene, kan behandlingen også redde liv. Cirka fem prosent av de som bruker Optune har endt opp symptomfrie og uten spor av GBM. For de fleste er det uansett snakk om å bruke behandlingen resten av livet.

Selv om det kan virke dramatisk og nokså krevende å skulle være tilkoblet slikt utstyr, er det ikke voldsomt fysisk krevende sier Nicolai. For ham bevarer dette livskvaliteten og har blitt til en vane. Selve apparatet er tilkoblet og gir behandling gjennom størstedelen av uken. Hver annen til tredje dag byttes «lappene» på hodet, og da må også nødvendig stell av hodebunnen utføres. Barbering av hår i området samt påføring av salve hvor det er nødvendig for å hindre sårhet, samt hvile for huden før det igjen plasseres på nye, tar ca fire til seks timer. For å oppnå best mulig effekt av behandlingen er det selvsagt viktig at utstyret brukes mest mulig. Denne kontrollen avslørte at Nicolai hadde vært tilkoblet 85 prosent av tiden fra siste månedlige kontroll. Dette tilsvarer i overkant 20 t/døgn, godt over kravet på 18 t/døgn.

Det kan oppstå noen såre områder på hodet når man bruker Optune. For å bøte på dette, kan lappene forskyves en cm eller to, for å unngå at de kommer på samme sted, hele tiden. Med Optune følger det med et spesialtilpasset diagram over plasseringen for hver enkelt bruker, basert på MR-bildene av hodet. For den som er svært bevegelig og flink til å bruke speil, kan det kanskje la seg gjøre å skifte selv hver annen til tredje dag. De fleste vil nok gjerne at ektefelle, samboer eller en annen nærstående tar seg av plasseringen, slik at det blir rett i forhold til diagrammet.

Når lappene med transduserne er ferdig plassert, er det bare å koble til apparatet og gjenoppta behandlingen. Enkel oppkobling med fargekoder sammen med få og tydelige kontroll-lamper gjør apparatet lett å bruke. Alt får plass i en liten skulderveske eller ryggsekk, og skal man ut på reise følger det med en spesiallaget koffert som har ferdige rom for ekstra batterier og annet tilleggsutstyr, slik at det er praktisk talt umulig å glemme noe. For brukerne er således systemet komplett og svært enkelt å bruke.

Mange vil kanskje være skeptisk til å bruke et slikt apparat som stråler mot hjernen hele tiden. For den som er skeptisk til mobilstråling og de nye automatiske strømmålerne virker dette kanskje som en farlig behandling. Imidlertid er fasit at det er ingen eller lave bivirkninger forbundet med bruken. Maskerer du lappene på hodet med en lue som Nicolai eller kanskje en parykk, så vil de færreste legge merke til at du er koblet til apparatet. Dine nærmeste omgangsvener og kolleger vil uansett være mest fokusert på at du skal bli frisk og ha et godt liv, og de vil nok bare synes at dette er spennende og interessant i begynnelsen, og etter kort tid ikke se på det som noe unaturlig.

Optune har sammen med medikamentene gitt Nicolai gode forventninger om et langt liv. Man trenger bare å kaste et kjapt blikk på ham for å se at det gnistrer i øynene hans. Det er ikke strålingen som gnistrer, men det er livsgnisten og håpet som skinner klart og tydelig, når Nicolai nå bruker bølger som våpen!

FASE I • Test på toleranse av legemidlet

Fase I er første utprøving på mennesker, vanligvis på et lite antall friske, frivillige, unge voksne. I noen tilfeller utføres fase I-studier på pasienter. Det skjer f.eks. med spesielt toksiske legemidler som en aksepterer å prøve ut på pasienter med alvorlige sykdommer som kreft, eller andre sykdommer en ikke har god behandling for.

FASE II • Terapieffekt og dosetilpasning

Fase II-studier utføres på små pasientgrupper som en tror vil ha hjelp av den aktuelle behandlingen. Her ønsker en å finne frem til en dose som de fleste brukerne har effekt av uten å få for plagsomme bivirkninger. Hvis resultatene fra fase II viser at preparatet har gunstige effekter, går en videre til neste fase.

FASE III • Dokumentasjon av effekt på større pasientgrupper

I fase III testes gjerne et stort antall pasienter, kanskje flere enn tusen.

Hensikten med fase III er å dokumentere de effektene en har funnet i tidligere faser, og å finne hyppigheten av bivirkninger. Likeledes ønsker en i denne fasen å oppdage bivirkninger som er sjeldne, men alvorlige, og effekter som kommer etter lang tids bruk. Sammenlikningen utføres oftest randomisert og dobbelt blindt, for å sikre at resultatene ikke påvirkes av eventuell forutinntatthet. Ved avslutningen av fase III utformes det en rapport om resultatene fra undersøkelsene. Rapporten danner grunnlag for en søknad om registrering og markedsføring av substansen som et legemiddel.

FASE IV • Langtidseffekter og sjeldne bivirkninger

Registrering av effekter av et legemiddel fortsetter etter at legemidlet er registrert og tatt i bruk, siden bivirkninger kan forekomme så sjelden at de ikke oppdages i tidlige faser på små pasientgrupper. Oppfølging av effekter og bivirkninger er derfor viktig. I denne fasen undersøker en langtidseffekter på enkelte sykdomsparametere, og for enkelte legemidler ser en på om bruken av legemidlet påvirker total overlevelse. Dersom det tilkommer nye, viktige opplysninger om effekter på enkelte pasientgrupper, kan indikasjonsområdet for legemidlet utvides. En slik utvidelse kan imidlertid bare skje etter ny søknad.

Nye bruksområder for gammel medisin

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjemme på kjøkkenbenken har jeg stående noen forskjellige flasker. Oppvaskmiddel, eddik og olje, for å nevne tre av dem. Dette er nok noe de fleste av oss har stående, og enten alene eller sammen bruker vi disse til mye forskjellig. Olje og eddik kan blandes sammen og være basis i en dressing til salaten. Eddik og oppvaskmiddel kan blandes og være et kraftig rengjøringsmiddel for de skitne fugene mellom flisene i dusjen. Sammen gjør de altså en bedre jobb enn hver for seg i mange sammenhenger.

Det samme er også tilfelle innenfor medisin, viser nyere forskning. Sulfasalazine hjelper ikke bare mot auto-immune sykdommer i ledd og fordøyelsessystemet. Kreftceller er avhengige av antioksidantene for å overleve etter strålebehandlingen. Sulfasalazine bidrar til å senke nivået på disse antioksidantene i kroppen. Forsøk på celler har vist at de som behandles først med Sulfasalazine og deretter med stråling, har høyere dødelighet enn de som bare ble behandlet med en av delene. Forsøkene ble så gjen-

tatt på rotter med hjernekreft, hvor resultatene gjentok seg. Basert på de positive resultatene planlegges det nå med klinisk utprøving av Sulfasalazine på en gruppe pasienter med hjernekreft.

Valganciclovir sammen med Bevacizumab ser ut til å gi økt overlevelse for glioblastompasienter som får gjenvekst. Valganciclovir angriper Cytomegaloviruset som mange er infisert av, og som ser ut til å spille en betydelig rolle når det kommer til sjansene for langtidsoverlevelse for glioblastompasienter. Foreløpig er det ikke utført studier på større grupper, så det fremstår som vanskelig å få fullstendig klarhet i sammenhenger, men det er flere grupper av forskere som mener å se en synergistisk effekt etter gjentatte forsøk. Valganciclovir brukes også på enkelte glioblastompasienter i Norge.

Cannabinoider har i lange tider vært brukt som naturmedisiner og som rusmiddel, nå kommer det forskjellige former for cannabinoider som har medisinsk effekt innenfor smertelindring, betennelsesdemping og bekjempelse av kreft. Cannabinoider som er i handelen

i Norge er så langt bare munnsprayen Sativex og den nylig godkjente Bedrocan, som må importeres fra Nederland. Begge disse medikamentene inneholder Tetrahydrocannabinol (THC), som er den psykoaktive komponenten i cannabis, sammen med Cannabinol (CBD). Muligheten for å utvikle psykososer er tilstede i betydelig grad ved inntak av THC, mens det som i mange land selges som CBD-olje skal være uten THC og velegnet til lindring av smerte og kvalme. CBD-olje er foreløpig ikke tillatt solgt i Norge, den rammes av narkotikalovgivningen.

Kroppens endocannabinoidsystem som ble oppdaget på 1990-tallet er vårt indre system med reseptorer som gjør at THC og CBD har virkning på kroppen. Dette systemet har reseptorer både i det sentrale og det perifere nervesystemet. På slutten av 1990-tallet søkte det amerikanske helsedepartementet om patent på bruken av ikke-psykoaktive cannabinoider til behandling av sykdommer relatert til oksidativt stress, auto-immune og nevrologiske sykdommer. ●

Nye løfter for genterapi av ondartete hjernesvulster

Jubayer Al Hossain disputerte 1. desember 2016 for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen «Lentiviral Vector Mediated Suicide Gene Therapy for Glioblastoma Multiforme».

Ondartete hjernesvulster er en kreftform som primært oppstår i hjernen. Kreftformen er karakterisert av ukontrollert vekst av kreftceller. Glioblastoma multiforme er den mest aggressive typen og med dårlige prognoser. Ved bruk av standardbehandling, som inkluderer nevrokirurgi og stråling/kemoterapi, vil bare en av fire pasienter overleve to år etter diagnose. Det er derfor behov for en bedre behandlingsstrategi.

Forskere i KG Jebsen Brain Tumor Research Center ved Universitetet i Bergen har tidligere utviklet en ny eksperimentell behandling som er svært loven-

de for behandling av ondartete hjernesvulster. Denne behandlingsformen, som kalles «selvmordgenterapi» kan selektivt eliminere tumorcellene. I sitt doktorgradsarbeid har Hossain arbeidet med å forbedre denne behandlingsformen. Ved bruk av dyremodell viser han at forlenget bruk av stoffet valganciclovir i forbindelse med genterapien kan øke effekten av behandlingen sammenlignet med ganciclovir som er stoffet som har vært brukt tidligere. Hossain har videre gjennomført et toksisitetseksperiment på dyr. Slik viser han at behandlingen ikke er toksisk for hjernen.

Studien konkluderer med at genterapi-protokoll gir svært lovende resultater og at denne behandlingsformen vil være et godt alternativ for fremtidig behandling av ondartete hjernesvulster.

Personalia

Jubayer Al Hossain (f. 1985) er opprinnelig fra Bangladesh. Han har en mastergrad i biotechnology & Protein

Science fra Universitetet i Oulu, Finland. Doktorgradsarbeidet utgår fra Avdeling for Patologi ved Haukeland Universitetssjukehus og KG Jebsen Brain Tumor Research Center, Institutt for biomedisin, Universitetet i Bergen. Hovedveileder har vært professor II Hrvoje Miletic og medveileder professor Rolf Bjerkvig. ●



Velkommen til årskonferansen 2017!

Hjernesvulstuken 2017 avsluttes med foreningens største, årlige arrangement, Årskonferansen 2017. I år er vi tilbake på Quality Hotel Mastemyr, igjen, hvor vi skal samles for nok en gang å lære mer om mestring og livsglede, forskningsnytt og ikke minst for å treffe andre i hjernesvulstfamilien!

Programmet er som alltid en liten hemmelighet, men et par ting vil vi avsløre allerede nå. Vår alles kjære Jörg Hänicke tar også turen over fra Bergen for å inspirere og glede oss. Jörg gjør et solid inntrykk på alle han møter, og den jobben han legger ned for å hjelpe andre står det stor respekt av. Vi lover dere et minnerikt foredrag fra Jörg, en mann som står frem blant andre menn!

Konferansens siste taler er Bianca Simonsen, som skal snakke om kunnskap og enkle effektive verktøy innen kommunikative og relasjonelle ferdigheter. Hvem blir andre i møte med nettopp deg? Tar du vare på deg selv? Hva trenger mennesker mest i vanskelige livssituasjoner? Varmegrader og/eller doktorgrader? Samt, hva trenger DU av påfyll og handlekraft i en innholdsrik og til tider krevende hverdag? I år vil du gå ut døren og tenke mer på varmegrader enn doktorgrader!

Bianca er bestselgende forfatter, vinner av årets nykommer, kurs og foredragsholder, programleder i podcasten Snakk Om, barnevernspedagog og



veileder. Blogger på **Hverdags-heltinne.no**. I 2012 ble Bianca bestselgende forfatter og hennes historie ble kjent for det norske folk gjennom boken *Etter verdens ende – en historie om å velge livet*. Hun opplevde som 31 åring sitt livs største utfordring da mannen hun elsket tok sitt eget liv, og hun ble enke og alenemor til tvillinggutter og fosterbarn. Med kunnskap, energi, smittende humør og tydelighet beriker og berører Bianca sine tilhørere! Sammen med Bianca og Jörg vil også flere andre dyktige formidlere gi dere inspirasjon og kunnskap med på veien videre.

Oppmøte og registrering 5. mai 2017, kl. 15:00 – 17:00, konferansestart kl. 17:00.

Konferansen avsluttes med lunsj søndag 7. mai kl. 13.15.

For å melde deg på går du enten inn via medlemssystemet og melder deg på konferansen der, sender en e-post til **kurs@hjernesvulst.no** eller sender oss et brev i posten hvor du melder deg på konferansen. Påmeldingfrist er 5. april.

Deltakeravgiften er kr 1200,- og vil bli fakturert før arrangementet. Har du en trang økonomisk situasjon, så kan du få reisestøtte slik at det blir mulig å være deltaker på konferansen selv om du sliter litt med å få endene til å møtes.

Velkommen til Quality Hotel Mastemyr og Årskonferansen 2017!

Brukermedvirkning

– vårt perspektiv i praksis!

► ROLF J. LEDAL ◀

En pasient- og brukerorganisasjon har mange oppgaver som sammen skal støtte medlemsgruppen. For vår del som en pasientforening, så skal alt det vi gjør bidra til at medlemmenes opplevde helsesituasjon skal bli så god som mulig.

Vi vet at hjernesvulster er en kronisk sykdom, og at det er ekstremt få som blir helt friske etter sykdom og behandling. Vårt fokus blir da å hjelpe det enkelte individ på best mulig måte samtidig som vi også sørger for at det er best mulige tjenes-

ter tilgjengelig. Sånn sett er vi en med-spiller og vaktbikkje på vegne av medlemmene og en krevende men konstruktiv aktør overfor myndighetene og tjenestetilbyderne. For å ivareta medlemmenes behov på best mulig måte, har vi anledning til å drive bru-

kermidvirkning. Den brukermedvirkning som Hjernesvulstforeningen driver omtales da som brukermedvirkning på systemnivå, mens den brukermedvirkningen som hvert enkelt medlem driver er på individnivå.

Systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå utøves gjennom at vi nominerer brukerrepresentanter gjennom de «paraplyorganisasjonen» vi er medlem av. Gjennom Kreftforeningen og Funksjonshem-

Faglig påfyll er viktig, skal man være en god brukerrepresentant.



Etter hvert som man får erfaring med pakkeforløpene får brukerrepresentantene litt å følge opp.



Kurs i brukermedvirkning

På nyåret var det oppnevning av nye brukerutvalg i distrikt Vest. I den forbindelse ønsket Regionalt brukerforum å arrangere et kurs med erfaringsutveksling for både ferske og erfarne brukerrepresentanter, samt interesserte som kunne tenke seg å bidra i framtiden. I samarbeid med Kreftforeningen

ble det med bakgrunn i dette invitert til kurs i brukermedvirkning i Bergen 28. og 29. januar. Vi var nærmere 20 deltakere fra 10 ulike pasientforeninger, hvorav fire var medlemmer i Hjernesvulstforeningen; Monica Solberg Hansen – NAV Rogaland, Kristin Gribbestad Sørli – Helse Stavanger (vara), Jörg Hänicke – Haraldsplass Diakonale Sykehus (Bergen) og Lisbeth Johnsen – Helse Førde og kommunane (vara).

Kurset hadde til hensikt å trygge

oss i rollen som brukerrepresentanter. En rolle som innebærer at vi kan bidra til at systemer og tjenester tilrettelegges slik at pasienter og pårørende får lovpålagte ytelser og tjenester av god kvalitet, og innenfor de frister som foreligger. Vi skal kunne bidra til at både pasientens, men også de pårørendes behov blir bedre sett og ivare tatt.

Kurset var bygget opp av forskjellige moduler som strakk seg fra de for-



En dedikert gjeng med brukerrepresentanter på kurs i Bergen!

des Fellesorganisasjon (FFO) har vi anledning til å nominere kandidater som disse på sin side oppnevner som deres brukerrepresentanter i råd og utvalg. Hjernesvulstforeningen tar brukarmedvirkning på alvor, og fremmer således alltid gode kandidater til slike oppgaver, og kan med glede registrere at våre kandidater får de plassene som vi mener de er egnet til. Vi har nå dyktige brukerrepresentanter innenfor NAV,

helseforetakene og sentrale organer, som alle skal sørge for at behovene til de med nedsatt funksjonsevne eller sykdom blir tilstrekkelig ivaretatt.

Personlige egenskaper

På samme måte som det å være likeperson krever noe spesielt av deg, er også rollen som brukarmedvirker noe som stiller spesielle krav. Som nevnt

ovenfor, er brukarmedvirkning på systemnivå noe som utøves på vegne av en større gruppe. Det er ikke egne særinteresser man skal fremme som brukarmedvirker. Der er man valgt for å ivareta et større perspektiv og ha like stor omsorg for alle brukeres behov. Dette medfører at det å være brukerrepresentant ved f.eks. et helseforetak er en av de viktigste funksjonene man kan ha. Er man leder eller nestleder, så er



skjellige behandlingsmulighetene som pr. i dag brukes for å følge opp kreftpasienter, til struktureringen av Norges Helse- og omsorgssystem. Gjennom de forskjellige foredragene ble det gitt informasjon som skulle hjelpe spesielt de nye brukerrepresentantene i å finne seg til rette i sine nye roller.

På kursets første dag var det fokus på grunnleggende opplæring i brukarmedvirkning hvor vi var innom temaene: «Dialog som redskap og rolle-

forståelse», «Kreftbehandling og sen-effekter», «Rehabilitering, pasient og pårørendeopplæring», «Brukarmedvirkning i forskning» og «NAV og brukarmedvirkning». Kvelden ble avsluttet med nettverksbygging mens vi nøt fantastisk Tapas på Escalon Fløyen.

Søndag morgen startet vi med en bolk om Politisk påvirkning, og sentrale lover og rettigheter, etterfulgt av informasjon om Nasjonale handlingsprogram og pakkeforløp. Resten av

dagen ble brukt til gruppearbeid og erfaringsutveksling. I denne delen var det mulig for de mer erfarne brukerne å lære fra seg noen gode råd til dem av oss som var nye. Kurset ga oss en fin anledning til å bli kjent, utveksle erfaringer og lære mer om det viktige brukarmedvirkningsarbeidet vi gjør i fellesskapet. Ingen avgjørelse om oss, uten oss.

Jörg Hänicke og
Lisbeth Johnsen

► MIDT-NORGE

Det sies at tiden flyr når man har det gøy og da må vi ha hatt det veldig gøy for sannelig min hatt er det ikke plutselig blitt 2017! På selveste alle hjertens dag avholdt vi årsmøte på Vardesenteret på St.Olavs Hospital, og sitter da med et styre som ser nokså uendret ut da både Mette og Merethe tok gjenvalg. Renate Hestad ønsket å gå ut av styret utenom valgår, og Astrid Fånes ble valgt inn i hennes sted. Så da består styret fra og med 14. februar 2017 av Merethe Finstad, Mette Krogstad, Terje Dypdal, Astrid Dypdal, Astrid Fånes og undertegnede; Sølvi Skarra Kvitnes.

Møtereferatet og signerte saks-papirer sendes ut så snart vi har alle signaturene i boks.

På tapetet for 2017 er det verdt å merke seg følgende datoer:

- 28. APRIL - 7. MAI: hvor det jobbes med å få til flere Hjerneshvulststuske-arrangementer i vår region.
- 07. JULI: sommermedlemsmøte på revyfestivalen, Høylandet
- 15. SEPTEMBER: medlemsmøte i Ålesund
- 24. NOVEMBER: julemedlemsmøte i Trondheim
- 25. NOVEMBER: julemesse i Trondheim

Så prøver vi å få gjennomført arrangementer i alle tre fylkene i 2017. Igjen; kom gjerne med ønsker om hva dere ønsker av tilbud!

I forbindelse med vårt nye, og veldig mye bedre, medlemssystem skal vi prøve å få gjennomført en oppdatering av medlemsinformasjonen som ligger inne. Så da vil vi i styret i Midt-Norge prøve å ringe rundt til alle medlemmene i regionen slik at vi kan få det så riktig som mulig. Dette er noe som på sikt vil gjøre det enklere å ha medlemsaktiviteter der vi ser at det er behov. Så i løpet av året vil alle få høre fra oss!

Så håper vi i styret å se mange av dere på arrangementene våre i år, både regionalt og sentralt! Sølvi



Hjerneshvulstforeningens brukerrepresentanter på samlingen, Monica (f.v.), Kristin, Jörg og Lisbeth.

man gjerne med på styremøtene og kan der utøve brukermakt direkte inn i det forumet som beslutter sakene. Denne store og viktige oppgaven gis bare til de som kan bære dette ansvaret og bekle rollen med kløkt og innsikt.

Individnivå

Brukermedvirkning på individnivå er den brukermedvirkningen vi alle skal utøve i vårt møte med NAV, helsetjenestene eller kommunen. Det er ingen som kjenner din hverdag og dine utfordringer bedre enn deg selv. Som en erfaren overlege i nevrologi uttrykte det, vi har glemt å stille spørsmålene og pasientene har sluttet å nevne det etter at de gjentatte ganger har gjort det uten å bli hørt. Min personlige erfaring er at en vanlig legetime er alt for kort for å ta opp kompliserte og sammensatte helsesituasjoner, og at det beste er at legen får overlevert et skriftlig dokument, slik at h*n kan vurdere hvordan den opplevde helsesituasjonen er. Jeg utøver altså min brukermedvirkning overfor fastlege på en slik måte at hun er nødt til å sette seg ned og vurdere alle fasetter ved min helsesituasjon. Dette vil gjøre henne i stand til å ta bedre beslutninger sammen med meg, og redusere faren for at feil i utredninger og behandlinger skal forekomme.

Monica deler av sin erfaring.

Bli brukerrepresentant

Selv om vi allerede har en mengde flinke brukerrepresentanter, så trenger vi flere. Stortinget har gitt oss lovfestet rett til brukermedvirkning, og det er viktig at ikke en eneste plass som brukerrepresentant står tom. Alle som skal drive brukermedvirkning får opplæring i rollen, og det gjennomføres samlinger for brukermedvirkere underveis gjennom perioden de er valgt for. Kan du tenke deg å bli med på laget, send en e-post til post@hjerneshvulst.no hvor du forteller litt om deg selv og hva du brenner for.

Avslutningsvis vil jeg på Hjerneshvulstforeningens vegne rette en stor takk til alle våre brukermedvirkere. Dere gjør en fenomenal jobb og vi er stolte over den innsatsen dere legger ned!





Kreft er ikkje alt

FØRDE:

«Når ein først høyrer ordet «kreft», høyrer ein gjerne ikkje så mykje meir etter det, og strengt tatt vil ein kanskje ikkje vite meir. Men sjølve sjukdommen er ikkje alt som skjer i ein pasient sitt liv. Dette vil 39 år gamle Jörg Hänicke reflektere over på årets første temakafe. Han vil dele si historie med oss, samt sine nye utfordringar i livet og korleis han lever med si kreftdiagnose.

Velkomen innom for ein hyggeleg samtale, ein kopp kaffi og ein matbit.»

Dette er hentet fra lokalavisen *Firda* og er Kreftforeningen sin markedsføring av temakafeen 25. januar. Temakafe er en uformell møteplass for pasienter, pårørende og etterlatte hvor du møter andre i lignende situasjon. Her kan du dele tanker og erfaringer – eller bare en kopp kaffe og en matbit. Kafeen drives av Kreftforeningen sine frivillige, er gratis og det kreves ingen påmelding. I Førde har vi temakafe siste onsdag i hver måned, og vi prøver å variere mellom kreftrelaterte tema og ulike kulturelle innslag. Det er vanskelig å si hvilket tema som treffer og hvor mange som stikker innom oss fra gang til gang. Vi har hatt alt fra to til 20 gjester. På bakgrunn av dette var vi ganske



Jörg fyller opp energilagrene på temakaféen.



Jörg trollbinder publikum med sin formidlings-evne og sterke historie.

spente på responsen denne onsdagen da vi hadde hentet inn en representant fra Hjernesvulstforeningen, en tyskerbergenser – Jörg Hänicke, til å fortelle sin historie. Gleden var stor da vi talte 22 personer i lokalet. Det ble en del latter, men også en og annen tåre, når Jörg fortalte om tiden på sykehuset, og verden som ventet utenfor. Venner som forsvant, skjeggete sykepleiere og kjæledyr som ble syk. Men til tross for, eller kanskje på grunn av motgangen, kunne Jörg fortelle tilhørerne sine om

et liv bygget på positivitet og livsglede. Kvelden ble avsluttet med fremvisning av noen av bildene som Jörg hadde tatt i løpet av tiden etter diagnosen.

Under innlegget kunne en høre en knappenål falle, og dette sitatet fra en av gjestene kan stå fra alle oss som var tilstede:

«Det var veldig sterkt og inspirerende og høyre på deg! Tusen takk for at du deler di historie! Lykke til med nye oppdrag! Du er ein dyktig formidlar!»

Lisbeth Johnsen, frivillig

Hjernesvulst

29. APRIL TIL 7. MAI

FAGDAG 4. MAI RIKSHOSPITALET

I anledning Hjernesvulstuken samler Hjernesvulstforeningen en rekke foredragsholdere på Rikshospitalet torsdag 4. mai. Her rettes fokuset mot hjernesvulster og hjernehelse, og vi lover et spennende og variert program i det store auditoriet på Rikshospitalet.

Dørene åpnes kl. 09:30 og seminaret avsluttes kl. 15:30. Målgruppe er pasienter, pårørende, ansatte i helse- og omsorgssektoren, samt andre organisasjoner innenfor kreft- eller hjernehelseområdet.

Det vil åpnes for påmelding på www.hjernesvulst.no i løpet av kort tid!

MESTRINGSKURS 28.-29. APRIL FOR MENN, BERGEN



Menn som lider av alvorlig sykdom har en tendens til å bære byrden selv og det er ikke alltid at de mestringsstrategiene som velges er de beste. I erkjennelsen av at menn ofte trenger noe mer tid og mindre grupper for å åpne seg, har Hjernesvulstforeningen utviklet et nytt mestringskurs, spesielt for menn.

Det første kurset av sitt slag vil gå av stabelen fredag 28. – lørdag 29. april i Bergen. Her er det en målsetning å samle en ikke altfor stor gruppe menn som sammen skal være med på et utradisjonelt kurs med fokus på å bli kjent med mestringsstrategier og sin egen situasjon. Gjennom aktiviteter, foredrag, fellesmåltider og gode samtaler skal styrke og mestring bygges. Vi kan ikke by på Lothepus og Petter, men kanskje finner du din egen hjernesvulstmakker på kurset og en venn for livet?

Påmelding til kurset åpnes 27. mars.

Følg med på www.hjernesvulst.no for mer informasjon om kurset!



uken 2017



TRIM FOR HJERNEN

«En sunn sjel i et sunt legeme!»
Hvem har ikke hørt dette før? Det er mer enn et frugg av sannhet i dette gamle slagordet, og Hjernesvulstforeningen ønsker å innby til en liten spasertur som også trimmer hjernen litt.

På flere steder i landet vil det i løpet av Hjernesvulstuken bli arrangert «Trim for hjernen», hvor det vil være et lavterskeltilbud til både syke og friske, om å delta på en liten spasertur med innlagt Hjernequiz. Målsetningen er å tilby noe som passer for alle, og det skal også være mulig å delta for de som sitter i rullestol.

Alle arrangementene vil bli annonsert på www.hjernesvulst.no og våre Facebooksider, i tillegg til i lokal presse der hvor arrangementene avholdes. Møt opp – trim kropp og topp!



BLI FRIVILLIG – JEG HJELPER HJERNE!

Hjernesvulstforeningen er en ganske ung og liten organisasjon, som trenger din hjelp til å gi et best mulig tilbud til rammede og deres pårørende. Hjernesvulster er kroniske sykdommer som er langt mer enn bare diagnosen; nedsatt funksjonsevne innenfor flere områder, er for de fleste hverdagen. Mange hjernesvulstrammede har et behov for hjelp i hverdagen, men har vanskelig for å spørre om denne hjelpen. Man vil jo helst klare seg selv i hverdagen, og ikke være til byrde for noen.

Hjernesvulstforeningen trenger også hjelp til å gi medlemmene et godt tilbud der hvor de bor. Vi vet at frivilligheten står sterkt i Norge og at det er mange som kan tenke seg å bidra uten at de helt har klart å finne frem til sin hjertesak. Kan du tenke deg å være til hjelp for en rammet familie eller til hjelp for en lokal nettverksgruppe som på grunn av sykdommen har utfordringer med å klare å organisere seg? Kanskje du kan tenke deg å være med på å lage til «Trim for hjernen» der hvor du bor? Det er mange gode tiltak som kan gjøres og som bare trenger en time eller tre av din tid.

Registrer deg ved å sende en e-post til medlem@hjernesvulst.no, eller på hvert enkelt arrangement etter hvert som de legges ut på frivillig.no – frivillighetens egen nettportal!

Lev lurt!

► ROLF JLEDAL ◀

Noe av det som er krevende med å ha nedsatt kognisjon på grunn av hjernesvulst eller annet, er at det kan være vanskelig å orientere seg i en jungel av informasjon og tilbud.

Bare det å skulle huske alt man skal spørre legen om eller huske på å si, kan være en nesten uoverkommelig oppgave. Hjernesvulstforeningen får fra tid til annen spørsmål om det finnes noen huskelister; en slags hjernesvulstmanual som gjør det enklere å mestre sykdommen hadde vært bra for mange.

Vi tar derfor konsekvensen av dette, og utvider tilbudet som i dag gis til å omfatte tips og triks om dette og hint, og vil i tiden fremover med jevne mellomrom lage og legge ut enkle huskelister eller tips på www.hjernesvulst.no. Noe vil også bli publisert her i bladet, det er mange spørsmål som går igjen i vår kontakt med medlemmene.

Lev lurt – velg rett strømavtale!

Mange har kanskje lagt merke til at det har vært skrevet en del i media om økte strømreregninger og usikkerhet rundt innføringen av automatiske strømmålere. Noen er redde for at strålingen fra denne skal gjøre dem syke, andre mener at den måler feil og at strømreregningen har blitt mye høyere enn før. Personlig, så er jeg ikke blant de mest el-overfølsomme og har sånn noen noenlunde innsikt i familiens strømforbruk, så jeg har ingen problemer med at jeg nå slipper å lese av måleren hver måned. Det er faktisk lettere for meg nå som jeg slipper å gå rundt og huske på at dette må gjøres.

Det å velge rett strømavtale er ikke så enkelt som man skulle tro. Med Forbrukerrådets oversikt over strømpriser og det ene supertilbudet etter det andre, hvor du lokkes med store

rabatter for å skifte leverandør. Noen organisasjoner har også medlemstilbud som kan være svært forlokkende. Min personlige erfaring er at det er aldri noen som gir bort noe, ei heller gratis strøm; kraftselskapene tjener inn sine rabatter på en eller annen måte.

Jeg har sett på muligheten for å få i stand en medlemsavtale for Hjernesvulstforeningens medlemmer, og har kommet frem til at det er ingen avtaler å vise til i markedet som jeg med hånden på hjertet kan anbefale medlemmene. Små og store aktører i markedet har et utall avtaler som det er nærmest umulig å sammenligne. Det ligger skjulte kostnader og ofte tomme garantier bakt inn i tilbudene, og totalsummen for en topp 5-garanti kan være mer enn tusen kroner høyere enn en webspot-avtale. Strømavtalen som topp 5-garantien viser til kan også være så dårlig at det er de færreste som bruker den og kraftselskapene bruker lite tid på å holde en slik avtale god.

Skjulte kostnader

Noen strømselskaper har kjekke «kalkulatorer» som hjelper deg til å velge rett avtale. Noen av disse er så dårlige at de regner ut en gjennomsnittspris, basert på et jevnt forbruk gjennom året av strøm. Når du legger inn tallene dine i en slik, så ser det bra ut. Dessverre er det slik at det er kaldere og mørkere på vinteren enn på sommeren. Når regningen kommer i en vintermåned, så er den kanskje dobbelt så stor som «kalkulatoren» viste. Da hjelper det lite med en engangsrabatt på f.eks. kr 200,–.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLA.FEBOX

Jeg har et råd å komme med, finn frem til et selskap som selv lager og selger elektrisk kraft. Velg den avtalen som gir deg spotpris med minst mulig påslag. Jeg har en avtale med min lokale kraftleverandør Hafslund som gir meg spotpris uten påslag, men med en månedlig avgift på kr 9,90. For å få denne avtalen må jeg inngå avtale om elektronisk fakturering og avtalegiro med Hafslund. I forhold til andre tilbud jeg har fått fra selgere og gjennom andre organisasjoner som jeg er medlem av, så sparer jeg mer enn en tusenlapp i året. Hvis kraftmarkedet holder seg noenlunde stabilt som det har gjort de siste årene, regner jeg med å spare minst kr 1500,– i forhold til et medlemstilbud med topp 5-garanti som jeg fikk for ikke så lenge siden.

Finn frem til en strømavtale som ikke gir deg store påslag, skjulte kostnader og uoversiktlig prising. Lev lurt med billigere strøm! ●