

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

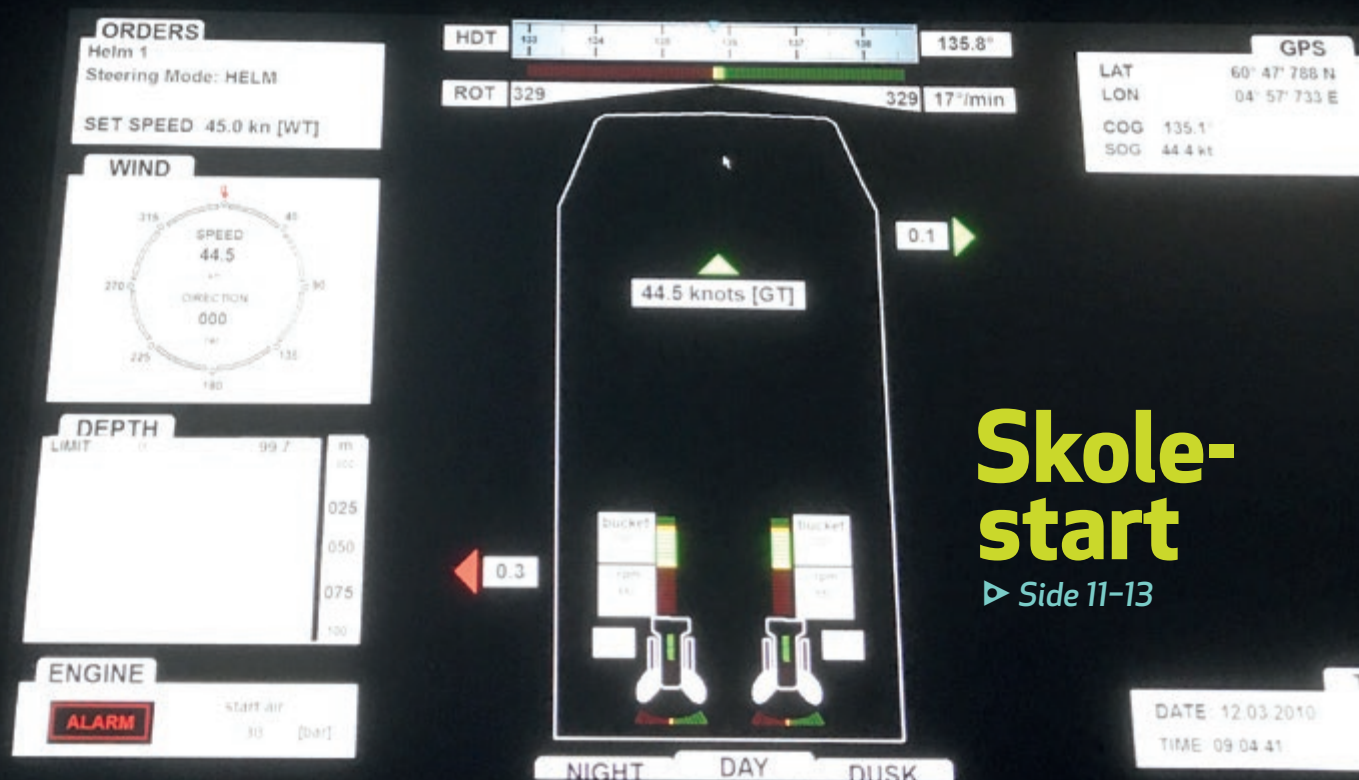
MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2017 • ÅRGANG 5

God
sommer



Skole-
start

► Side 11-13

Rapport fra Hjernesvulstuken 2017

Fagdag og mestringskonferanse

► Side 4-9

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Mestringskurs for menn s. 9 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 10 ◊ Levekår s. 14 ◊ Valg 2017 s. 15 ◊ Nytt fra regionene s. 16 ◊ Lev lurt! s. 18

Kjære medlem

Når dette skrives så går mai mot slutten og sommeren er i sin spede start. Vi har gjennomført vår første Hjernesvulstuke #Jeghjelperhjerne, med «Oss menn imellom» – mestringskurs for menn i Bergen, deltakelse på nevrosykepleiernes fagkonferanse, hatt vår egen fagdag og vi avsluttet en fantastisk uke med mestringskonferansen på Mastemyr. Mye av dette kan dere lese mer om i bladet.

I skrivende stund sitter jeg i Spania og har nettopp avsluttet en likepersontale, telefonene når oss hvor hen vi er og er med på å gjøre hverdagen lettere for dem som trenger en prat. Det gir svar på et konkret spørsmål eller et trøstende ord når sorgen over egen sykdom eller tap av ens kjære blir for stort. Til dere der ute som vil være med å bidra, så trenger vi flere likepersoner som kan bidra via telefon, som Vardesentervakter eller annet arbeid i regionlagene eller eget nærmiljø.

Sett i lys av at vår egen Hjernesvulstuke og hjernesvulst-måneden mai er omme, så må jeg takke alle som har vært med rundt om i vårt langstrakte land for engasjement og entusiasme. Dette gir ny glød og inspirasjon til å fortsette det gode arbeidet fremover.

Vi har filmet mye av fagdagen på Rikshospitalet og Mestringskonferansen på Mastemyr, og jobber med å få lagt ut noen klipp via hjemmesiden og Facebook når det er redigert og godkjent av foredragsholderne.

Etter fagdagen på Rikshospitalet ser vi viktigheten av å samarbeide tett med Hjernerådet og Kreftforeningen slik at vi sikrer de som rammes best mulig behandling, da flere skal leve lenger med sin diagnose uavhengig om man har en godartet eller ondartet svulst. Vi er opptatt av god livskvalitet og at den enkelte pasient med familie skal ha en god økonomi, møte et helsevesen som ivaretar dem og bidra til bedre rehabilitering.

Hjernesvulstforeningen har gitt støtte til et bokprosjekt som ble lansert i Kristiansand 3. mai 2017. Boken heter *Pårørende* og er en bok for deg som møter sykdom som pårørende. Det er en ærlig fortelling om de utfordringene som pårørende møter gjennom et sykdomsforløp fra A til Å. Det er gode tips og den kan leses av alle. Forfatter Reidunn G. Scherpf har bidratt til å sette ord på det som er vanskelig og tøft. Vi er stolte av resultatet og er sikre på at denne

boken vil gjøre hverdagen mye lettere for dem som tar seg tid til å lese den. Boken kan bestilles via skjema inne i bladet.

Det er mange som opplever å bli kontaktet av firmaer som vil lede og forlede pasienter og pårørende om innovative kreftbehandlinger og forlenget levetid. Vi av alle forstår behovet for raske svar og god behandling. Ta dette opp med behandlende lege og sykehuset dere er tilknyttet. Ikke la dere lure til lettvinde løsninger som medfører høye kontantbetalinger uten sikkerhet. Hvis det hadde vært så enkelt, ville man fått informasjon om dette også i Norge.

Til sist vil jeg takke Hjernerådet, Kreftforeningen og Oslo universitetssykehus for et flott samarbeid på fagdagen. Dette skal vi gjøre mer av og dato for 2018 blir satt i løpet av juni.

Jeg ønsker dere alle en flott sommer, ta godt vare på dere selv.



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Skolestart markerer en ny tilværelse for alle, både elever, studenter og pårørende. For den som skal starte på sin utdanning med en ofte usynlig funksjonsnedsettelse som hjernesvulster gir, medfører også skolestart store utfordringer på områder som de fleste andre slipper unna. Dessverre er det ingen selvfølge at skoler og hjelpeapparat er klare for å ta imot en elev med store og sammensatte behov. I denne utgaven av *Hjerne Det!* får du litt informasjon om rettigheter og hvor du kan finne mer informasjon og veiledning. Utdannelsen legger grunnlaget for resten av livet, så det er viktig å få til gode løsninger på første forsøk.

Gjennom våren har regjeringen lovet en historisk satsing på hjernehelse, og de første spede skritt er allerede tatt. Hjernesvulstforeningen er medlem av Hjernerådet og benytter dette som en kanal for å fremme våre behov og vårt syn på en kommende strategi og operasjonaliseringen av denne. Hvem som helst kan lage en strategi, det vanskelige er å operasjonalisere slike planer til noe som er håndfast og målrettet. Til dette arbeidet skal Hjernesvulstforeningen bidra med styre, generalsekretær og brukermedvirkere, slik at det skal bli enklere å leve godt med sykdom for rammede og deres pårørende.

Gjennom min tidvis overaktive bruk av Facebook dukker det opp små gullkorn som gjør at tiden er vel anvendt. Mens jeg tok en middagspause midt i skrivingen av dette innlegget, tok jeg en «dessert» på Facebook. Der kom jeg over et enkelt og fint sitat av Angela Walters, som en tidligere kollega hadde lagt ut. Jeg måtte sporenstreks google denne damen, og fant fort ut at Angela Walters er en dame som driver med quilting. På samme måte som et quiltet teppe består av flere lapper som sammen forsterker hverandres skjønnhet og kompletterer hverandre, består også livet av forskjellige lapper som sammen utgjør selve livet. Enkelte biter er kanskje ikke de vakreste, men satt sammen så utgjør de det vakreste og beste livet som kan tenkes. Sammenligning er gledens tyv, sier Angela, så enkelt kan det altså sies.

Mitt tips til deg i sommer blir således at du ikke sammenligner for mye. Fryd deg over det du har i nuet, og ikke tenk på fordums somre med høyere bade-temperaturer, søtere jordbær, friskere rabarbra, mindre regn eller bedre helse. Husk høy solfaktor, sett pris på det du har og kos deg i sommer!

Mvh Rolf J.

EDNA MARIE NYLÉN: ET GODT NAMN ER DET BESTE. ARVEGODS (110 CM X 165 CM). FOTO: PANDORCHISTE / VÅRVLUTLANT FRANSØSK. QUILTERAD / PÅRØRER. SEGNANT. LERT.

HJERNE DET!

NR. 2 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: 4000

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

TRYKK: 07 Media – 07.no



07
media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 10
i denne utgaven av bladet

Fagdag på Rikshospitalet

► CATHRINE AAS MOEN ◀

I Rikshospitalets store auditorium åpnet hjernesvulstforenings styreleder Cathrine Aas Moen den første fagdagen i egen regi. Sammen med Oslo universitetssykehus (OUS), representanter for Hjernerådet og Kreftforeningen ble fagdagen en stor suksess. Dette viser at det er et stort behov for å ha fagdager om hjernen og hjernesvulst.



Anette Storstein, nestleder i Hjernerådet.

Styreleder i Hjernerådet Henrik Peersen, pekte på det helhetlige perspektivet, slik at vi ikke blir så opptatt av enkeltdiagnosene. Hjernen, ryggmargen og nervesystemet er ett organ som henger sammen. – Kan vi se mer på når i livet en hjernesykdom oppstår, om de er lette eller vanskelige å behandle, og gi hjelp etter behovene? – Kan pasientene som har de samme behovene, bli fulgt opp på omtrent samme måte? Sammen ser vi at mange av de utfordringene våre medlemmer sliter med er like med andre hjernesykdommer, derfor ser vi i Hjernesvulstforeningen det helt naturlig å jobbe sammen med Hjernerådet for å få en bedre hjernehelse og en felles hjerneplan som tar for seg dette.

Nevrolog og nestleder i Hjernerådet Anette Storstein, fortalte at det å få skader i hjernen kan sees på som å lage et fotavtrykk. Det betyr endringer og noen av disse kommer med en gang, andre over tid. Mange vil leve lenge med senskader og utfordringene dette gir. Anette er en av de nevrologene som ønsker å bidra til økt likhet og rett behandling, uavhengig av hvor du bor. Hun er opptatt av ivareta pasientene, de pårørende og hun snakker et språk som er lett å forstå. Hun er også svært opptatt av at hjernesykdommer er kroniske sykdommer. Merk dere navnet, henne vil vi bruke igjen.

En hjerneoperasjon er som å bli ope-

rert i sjelens grenseland. Det er slik det føles når man snakker om en våken operasjon. Teknisk for fagfolkene, skremmende for alle andre. Behandlingen for hjernesvulster i dag er: operasjon, stråling og ev. cellegift. For å finne den rette behandlingen og sikre best mulig funksjon for pasienten, så blir det stadig flere operasjoner som gjøres i våken tilstand. Våken betyr at man legger pasienten i narkose og fester hodet slik at det er låst fast. Så åpner kirurgene kraniet, slik at operasjonen er i gang, før pasienten vekkes rolig av anestesilegen. Pasienten er bedøvet, men kan løse oppgaver, snakkes til og nevrokirurgene kan sjekke ulike funksjoner i det området svulsten ligger. Dette for å sikre minst mulig funksjonstap hos pasienten. Våken operasjon krever en god kommunikasjon mellom lege og pasient. Nevrokirurg Einar Vik-Mo snakket om hjernesvulster generelt og de fremmøtte fikk se film fra en våken operasjon.

Fagdagens andre økt etter lunsj var rettet mot forskning. Forskning er et viktig formål i Hjernesvulstforeningen, da det er mange som rammes og vi ønsker å få frem det som er av forskningsprosjekter.

Ass. generalsekretær Ole Alexander Opdalshei fra Kreftforeningen snakket om forskning og livskvalitet i sitt foredrag. Kreftforeningen ser at behovet for forskning øker etter hvert som stadig flere rammes av kreft. Det man

nå ser er at mange flere vil leve lenge med sin kreftdiagnose. Slik at man må forske bredere og på flere felt enn tidligere. Forskningen er delt opp i ulike forskningsdisipliner:

► TRANSLASJONSFORSKNING

Translasjonsforskningen skal oversette kunnskap fra grunnforskningen til noe som er nyttig for pasienten. Den skal altså sørge for at kunnskap om sykdomsmekanismer og metoder som grunnforskningen produserer blir utnyttet til å utvikle nye metoder for å forebygge, diagnostisere og behandle kreft.

► KLINISK FORSKNING

Kunnskap fra laboratoriet kan ikke umiddelbart tas i bruk i behandling, og gode ideer må testes for å undersøke hvilken effekt man kan forvente hos pasienter. Klinisk forskning involverer pasienter eller pasientmateriale, og har som mål å gjøre direkte forbedringer i diagnostikk, behandling og pleie av kreftpasienter. Klinisk forskning inkluderer også kliniske studier der man tester ny behandling på frivillige pasienter. Hensikten er å undersøke om nyutviklet behandling er bedre enn den som allerede er i bruk.

► HELSEFAGLIG OG SAMFUNNSVITENSKAPELIG FORSKNING

Kreftforskning handler ikke bare om å finne nye behandlingsmetoder

Å leve med hjerne svulsten

- Forløpet er helt avhengig av hvilken hjerne svulst man har
- En hjerne svulstpasiert er ganske annerledes fra en annen svulstpasiert...
- Behandlingen påvirker kroppens mest sårbare organ og marginene er små
- Symptomene kan være helt fundamentale
- "Jeg kan leve med svulsten. Det er symptomene som er vanskelige."
- "Det spiller ingen rolle hva jeg har, det som er viktig er hvordan jeg har det."



Interesserte tilhørere fulgte godt med på foredragene.



Henrik Peersen, leder av Hjerneverket.

og medisiner. Den kan også dreie seg om å skaffe kunnskap om samfunnsmessige og sosiale forhold eller kunnskap om de helsetjenestene vi tilbyr kreftpasienter. Den helsefaglige og samfunnsvitenskapelige forskningen er opptatt av at kreftpasienters helse, levekår, omsorg, velferd og livskvalitet er best mulig.

► EPIDEMIOLOGISK FORSKNING

Dette er forskning som ser på utbredelse og forløp av sykdom, og som prøver å finne årsakssammenhenger. Epidemiologisk forskning leter etter faktorer som kan føre til kreft i den aktuelle befolkningen. Dette gjøres gjennom befolkningsundersøkelser.

► FORSKNING INNEN ALTERNATIV OG KOMPLEMENTÆR MEDISIN

Kreftforskning kan også være forskning på tilbud som ikke omfattes av skolemedisinen. Forskning på alternativ og komplementær helsehjelp kan få frem kunnskap om alternative metoder som kan virke utfyllende til den offisielle medisinen.

Det er viktig å forske på god helse, levekår, sikre god omsorg, skape muligheter for bedre økonomisk velferd, som bidrar til god livskvalitet for pasienten men også deres pårørende fremover. Kreftforeningen ser behovet for mer samarbeid på tvers og trekke synergier for å lykkes. Dette støtter vi og ser frem til et godt samarbeid i årene som kommer.

Forsker og nevrokirurg Dr.med. Einar Vik-Mo fortalte om forskningsprosjektet som handler om å lage en vaksine til et utvalg av pasienter i Norge og Finland som har hjerne svulster av typen glioblastom. Så mye som mulig av svulsten blir operert bort men kreftcellene vokser inn mellom hjerne cellene. Deler av svulsten kan derfor ikke opereres bort. Pasientene får strålebehandling og cellegift. Svulsten kommer alltid tilbake. Hos pasienter som kan re opereres, fjernes svulsten på nytt. Svulstvev fjernet ved denne operasjonen analyseres og screenes. Legene velger så virkestoff basert på screeningen av svulsten. Pasienten behandles så med en eller flere virkestoffer testet på pasientens egne kreftceller. Effekten av virkestoffene analyseres opp mot forandringer i gener og stoffskifte i kreftcellene. Senere kan enkle gentester brukes til å velge rett kreftmedisin. Denne studien er litt forsinket og man håper å komme i gang i løpet av 2017.

Vi fortalte i forrige nummer av *Hjerne det!* om Nicolai Løchen som tester ut Novocures apparat Optune, som bruker elektromagnetiske bølger til behandling av glioblastom. På grunn av deltagelse på en messe måtte dessverre Novocure melde avbud, slik at Tone og Nicolai demonstrerte hvordan man setter på nye elektroder. Dette gjøres i et fast regime, Tone har et eget skjema på sin mobiltelefon som

viser hvor elektrodene skal festes. Det å skifte elektroder tok ca. 20 min. Det er viktig å sjekke for ev. sår og plassere nye elektroder litt ved siden av der de forrige var plassert, slik at huden heles. I det siste nyhetsbrev fra IBTA, den internasjonale hjerne svulstalliansen, skriver de om Optune. Forskningsresultatene er lovende og gir nytt håp til glioblastom pasienter.

Nevrokirurg og forsker Dr.med. Awais Mughal snakket om individualisert behandling for pasienter m. gliom og de tanker man har for fremtidens behandlingsmuligheter og utfordringer. Dette er rettet mot alle gliomer og ikke bare glioblastom som er den alvorligste. Forskere søker hele tiden mot det å finne gode metoder for å ha alternativer til de som rammes fremover.

Det ble en forrykende avslutning av doktorgradsstipendiat Erlend Skaga, som tok oss gjennom et det spennende forskningsstudie rettet mot individualisert behandling av glioblastom. Forskningen som skjer ved Vilhelm Magnus-senteret i Oslo er spennende og vi håper på solide gjennombrudd som gir pasienter bedre behandling og økt grad av overlevelse.

Jeg vil benytte anledningen å takke alle for flotte foredrag, og spesielt tusen takk for all hjelp til OUS v. nevrokirurg og forsker individualisert Mo. Neste år fyller vi salen, dato for neste års fagdag kommer i neste nummer av *Hjerne det!*

Mestrings

► CATHRINE AAS MOEN ◀

Årets konferanse hadde fokus på mestring og foredragsholderne hadde alle sin historie og sin unike måte å mestre sin uforutsette nye livssituasjon.

Vårt ønske for deltakerne var å gi dem nye måter å se på egen mestring, men også se at egne valg som den enkelte tar gjenspeilet seg i foredragene. Mestring kommer ikke av seg selv, det handler mye om egne valg.

«Grillparty»

Stortingsrepresentant Tone Wilhelmsen Trøen som er helsepolitisk talskvinne for Høyre, holdt konferansens

Tone Wilhelmsen fra Høyre holdt åpningsforedraget.



Jörg Hänicke takkes av Cathrine Aas Moen etter foredrag om sin historie som kulminerte i boken «Menn som gråter»

åpningsforedrag. Hun sitter i helse- og omsorgskomiteen og hadde et klart budskap om at uansett parti, så var alle opptatt av å finne best mulige løsninger for pasienter og pårørende. Det ble stort engasjement blant deltakerne, og Tone fikk med seg flere tanker og spørsmål tilbake til komiteen. Direkte kontakt mellom pasienter og brukere på den ene siden og politikerne på den andre siden er av stor verdi for oss alle.

Mannen som gråter

Jörg Hänicke som har skrevet *Menn som gråter*, fortalte sin historie. Bunnløst ærlig og nakent, nesten så vi kunne høre primalskriket. Alle forstod vi fortvilelsen over å bli rammet av en hjerne-
svulst, den farligste av dem alle. Det å føle seg liten og miste kontrollen over eget liv. Jörg tar oss med inn i sine opplevelser som en i en smalfilm, vi kan alle se det for oss. Latter og gråt fyller rommet. Boken er akkurat passe lang eller kort nok for en mann å lese, men den favner alt. Den er støttet av Extra-

Stiftelsen og er en del av vårt mestringskurs for menn. Heftet kan lastes ned fra vår hjemmeside, og er like aktuell for alle, enten de er rammet, pårørende, politiker eller fagperson.

Mestring gjennom kunst

Overgangen til Hedda Kise var at mestring kan gjøres på ulike måter. Der Jörg fant ordene, så fant Hedda etter hvert kunsten og malingen. Hedda var kjent fra ulike programmer på TV2, hun var først på *God Morgen Norge* som den blideste jenta med det flagrende lyse håret. Det i seg selv var ingen god kombinasjon med å bli rammet av en alvorlig sykdom. Flinke piker biter tennene sammen og står i det.

Da Hedda ble rammet av hjerne-
svulst og var hun lenge på sykehus. Etter noen måneder kom hun på Sunnaas. Hver onsdag var det hobbykveld nede i kjelleren med miljøterapeuten for at vi – de hjerneskadde pasientene – skulle få mestringsfølelse.

konferansen



Hedda Kise mestrer sykdom gjennom kunst.

Som Hedda selv sier det: – Jeg nektet uke etter uke – og følte det direkte for nærmende at behandlerne kunne tro at litt mestringsfølelse skulle gjøre at jeg glemte alt jeg ikke kunne:

- ▶ Jeg kunne ikke være på jobb som programleder.
- ▶ Jeg kunne ikke betale skatt.
- ▶ Jeg kunne ikke være hjemme med barna mine.
- ▶ Jeg kunne ikke være med på hobbykvelden for pasientene på Sunnaas sykehus, fordi jeg hadde dårlig samvittighet for at jeg var på sykehus.
- ▶ Jeg kunne ikke gjøre noe annet enn å TRENE på motorikken, hukommelsen og språket slik at jeg kunne komme hjem til barna mine.
- ▶ Så jeg nektet å gå ned i kjelleren på Sunnaas og kose meg med å mestre å lage ting.

– Helt til en medpasient, som selv var mor og hadde fått slag i ung alder, sa noen forløsende ord til meg. Hun sa at BARNA mine ville bli veldig glad for å få et perlekjede som mammaen deres har laget til dem slik at de på en måte følte at jeg var med dem selv om jeg var på sykehus. Hun sa også at det var veldig god trening for den skadede finmotorikken min å tre perler på en snor.

– Så jeg ble med ned i den kjelleren, og det var starten på at jeg selv begynte å lage bilder. Mange snakker så fint om viktigheten av mestringsfølelse for selvfølelsen vår. Jeg mener at det er lite verdt hvis vi ikke føler at vi har bidragsevne. For det er det som er så viktig når vi kommer i en livskrise – det å føle at vi BIDRAR – at det vi gjør er NYTTIG for andre.

Barn som pårørende

Spesialsykepleier Tove Nyenget fra Kreftforeningen holdt foredrag om barn som pårørende, en viktig gruppe som ofte «glemmes» litt av helsevesenet. Som barn av eller søsken til en alvorlig syk er det mange tanker som melder seg.

Viktigheten av å se barnet som pårørende og involvere barnehage/skole er stor. Treffpunkt er også et godt tilbud for barn og unge som er pårørende. Her kan de møtes og være sammen med andre barn og unge i samme situasjon, under trygg og kyndig ledelse av Kreftforeningen. Toves foredrag kan den som ønsker det få tilsendt.

Å håndtere livet

Lasse Gustavson med tittelen «livshandterer» stilte med sin historie og sine tanker om mulighetene til å leve videre når forutsetningene for et meningsfylt liv blir plutselig og dramatisk endret. Den gangen 24 år gamle Lasse Gustavson ble sterkt skadet i en gass-eksplosjon på jobb som brannmann i Göteborg i mai 1981. Han lå på sykehus med dramatiske brannskader i to måneder før han kom til bevissthet.

– Jeg var 80 kilo før eksplosjonen og veide 40 da jeg våknet. Jeg var så svak at jeg ikke klare å sitte, jeg kunne ikke snakke eller se, forteller Gustavson. Han hadde den gangen et sterkt behov for å gjenoppleve brannkatastrofen og



Lasse Gustavson ga oss alle mye å tenke på med sin historie.

få puslebitene på plass i det som først framsto som et eneste stort kaos.

– Jeg ble okkupert og oppslukt av denne fryktelige opplevelsen. Det er smertefullt å akseptere hva som har skjedd, men samtidig med denne erkjennelsen er det også viktig å skjønne at framtida avhenger av meg sjøl og mine egne mål, sier Gustavson.

Trygghet er ikke alt

Lasse Gustavson dro en linje gjennom hele livet sitt, han fortalte om moren som tidlig innprentet sønnen hvor viktig det var å få seg en trygg og uoppsigelig jobb i kommunen. Gustavson hørte på mor og satset trygt, til det ble for kjedelig. – Jeg kjørte rundt i en blå Volvo og tok vannprøver. En dag kom jeg midt oppi en kollisjon hvor en kvinne ble skadet. Jeg hadde vært speider og gått førstehjelpskurs, derfor lå det også en førstehjelpspute i bilen. Jeg hadde ressurser og kunnskap og kunne hjelpe kvinnen som var skadet. Der og da fikk jeg en sterk følelse av mening, en følelse som jeg ikke hadde hatt på lenge.

Livskvalitet

Vil du fortsette å føle livskvalitet, da må du ta ett steg til, tenkte Lasse Gustavson. Hans innsats for den skadde kvinnen ble en sjanse, en mulighet for endring.

– Enhver sjanse innebærer også en risiko. Hvilken side ser du først, risikoen eller muligheten? Min lille datter ville en gang bade, i mars, i vann som kanskje holdt fire varmegrader. Som pappa la jeg atskillig energi i jobben med å påpeke risikoen. Men hva om jeg fortsetter å påpeke risikoen, og min 20 år gamle datter spør «skal jeg ta et skritt til, pappa?», og jeg svarer, «men du står da vel bra der du står»? Tenk om vi gjennom hele livet bare ser risikoen, og ikke mulighetene?

Brannmann

Lasse Gustavson tok sjansen, han bestemte seg for å bli brannmann i Göteborg.

Han gjennomførte sin ambulanse- og brannmannsutdanning med topp resultat.

– Hvorfor fikk jeg så gode resultater,

jeg som tidligere bare hadde prestert tilfredsstillende? Jeg tror at vi alle sammen kan så veldig mye mer enn vi tror, bare du vil og setter deg et mål, sier Gustavson. Da brannalarmen gikk en vårdag i 1981, var det en nyutdanned brannmann Gustavson som kjørte rett inn i 20 tonn propan som eksplo-derte på kaia i Göteborg.

– Bilen vi satt i fikk motorstopp. Vi var to mann som løp gjennom flamme-havet. Bare jeg overlevde.

Mål

Lasse Gustavson har brukt samme oppskrift på livet etter ulykken som den som ga framdrift før katastrofen i 1981.

– Å forstå leder til frihet. Du må sette deg et mål, se muligheten og ta sjansen på livet. I mange måneder lå jeg i senga og så på en dør inn til en garderobe, og tenkte, hva er det bak den døra der? En dag klarte jeg å gå bort til døra, jeg åpnet den, og så at det sto en stol der inne. Jeg klarte også å sette meg i stolen. Da satte jeg meg også det målet, at jeg igjen skulle klare å gå gjennom Sarek, det vakre fjellområdet som ga meg så mange fine opplevelser den gangen jeg var speider. For meg var det livskvalitet. Jeg ville leve og jeg ville ha et liv, igjen. Målet ga meg retning inn i framtida og mot til å klare de hindringer som lå foran meg. – Teltet mitt måtte sys om og Trangia-kjøkkenet bygges om, slik at begge deler kun-

ne brukes av en kar som bare har to halve tommelfingre. Alle mennesker har en bergtopp, sa Arne Næss. Lengselen og visjonen om Sarek ga meg mål og mening, hva er Sarek for deg?

Livskvalitet sett fra kirurgens ståsted

Asgeir Jakola orienterte om en nevrokirurgs perspektiv på livskvalitet ved hjernesvulst. Det er mange forhold som spiller inn, og det er tøffe valg som skal tas av pasienten i samråd med sine pårørende og behandlere. Hvilken behandling skal man velge og hva har behandlingen å si for livskvaliteten? Er det verdt det å leve litt lengre hvis du er syk av behandling og bivirkninger hele tiden? Asgeir tok også opp en viktig problemstilling ved protonstråling. Er det alltid slik at protonstråling som er sterkt avgrenset alltid er det beste ved enkelte typer hjernesvulster? Kan det være at de mer diffuse med større potensial for spredning er mer effektivt behandlet med gammastråling som treffer litt bredere?

Finne seg selv på nytt igjen

Bianca Simonsen fra «Gjør en forskjell» fortalte sin historie om det å miste en mann i selvmord, med to små barn og alt det kaoset i kjølvannet av dette. Sorgen, spørsmålene, bebreidelsen, tilgivelse, veien videre. Det å akseptere tapet, betyr at men må tørre å forandre seg. Bli en ny utgave av seg selv, en som man ikke hadde vært før. Når man mister noen man er glad i så finner man nye sider av seg selv og livet på nytt. Drømmer og ønsker blir knust. Nye perspektiver får gro og vokse.

Biancas foredrag var som alltid fantastisk og underholdende. Hun er som en Duracell-kanin, som knapt puster. Vi som publikum ble sugd inn i historien og eventyret. Håpet, humor og gleden er viktige elementer. Det å våge, kaste loss og gjøre noe for seg selv. Viktigheten av å ha gode støttespillere som gir styrke.

En setning hentet fra Bianca.

Derfor våger jeg å leve mitt eneste liv, med og uten deg samtidig.



Bianca fikk jobben med å sende konferansedeltagerne hjem med ekstra energi.

For dem som ønsker det kan vi sende ut foredragene til Tove Nyenget og Asgeir Jakola.

Mestringskurs for menn

► ROLF J. LEDAL ◀

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.

Erkjennelsen av at menn ofte trenger noe mer tid og mindre grupper for å åpne seg, utviklet Hjernesvulstforeningen med støtte fra ExtraStiftelsen et nytt mestringskurs, spesielt for menn.

Det første kurset av sitt slag gikk av stabelen fredag 28. – lørdag 29. april i Bergensområdet. Starten på kurset var viet det å bli bedre kjent med hverandre gjennom en smakebit på ukjente aktiviteter som skulle mestres. Sjøkrigsskolen stilte velvillig opp med navigasjonssimulator til utlån, og etter en bedre lunsj i spisemessen var det duket for frisk seilas i 60 knops fart i skjærgården nord for Bergen. For den som aldri har vært i en navigasjonssimulator tidligere, kan det nevnes at nesten all informasjon som vi tar til oss kommer gjennom øynene. Ved hjelp av noen friske subwoofere under dørken og med en horisont som så absolutt ikke sto i ro, var opplevelsen av å være på sjøen så sterk at det føltes som å være om bord. En av kursdeltakerne hadde tilbrakt sitt yrkesaktive liv på sjøen, og stilte opp som navigator. Med hans ferdigheter og kjennskap til tran-



ge farleder fikk også rormannen mestringsfølelsen på plass. Fra å synes at det gikk fort i ca. 20 knop til å be om full fart var veien kort.

Etter å ha tilbrakt noen lærerike timer på Sjøkrigsskolen ble vår kurs satt mot Panorama Hotell og Resort, lengst sør på Sotra. Ute i fantastisk natur var det duket for gode samtaler og lærerike foredrag. Rommet vi hadde var gitt navnet «Utsikt», pga. den flotte utsikten, mens naborommet het «Innsikt». Selv i et rom med utsikt var det god fokus på innsikten i egen tilværelse og det å leve godt med sykdom. Jörg Hänicke holdt et godt foredrag med sin sterke skildring av et liv som plutselig ble snudd på hodet. Gjennom foredrag og samtaler som alle

dreide seg om å leve godt med sykdom, ble kursdeltakere og instruktører en gjeng med karer som snakket med letthet om vanskelige tema. Ærlig og god kommunikasjon preget kurset, og det er helt klart at slike kurs må holdes med et lavt antall deltakere slik at man kan alle sitte rundt et bord og se ansiktet på hverandre. Vennskap ble formet og nye hjernesvulstmakkere kom på plass. Gjennom utvikling og gjennomføring av kurset ble det også en utviklende prosess for de kursansvarlige.

Neste kurs er ennå ikke ferdig planlagt, men det blir helt klart flere kurs for menn som trives best med å snakke om sykdom og mestring blant andre menn. Følg med på www.hjernesvulst.no og våre Facebooksider!



Jörg holder et engasjerende foredrag om sin mestring av glioblastom-diagnosen.



Kursdeltakerne på virtuell seilas over Byfjorden.

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Cathrine Aas Moen

STYRELEDER

E-POST: cathrine@hjernesvulst.no

TELEFON: 901 10 140

Eivin Hansen

NESTLEDER

E-POST: eivin.hansen@hjernesvulst.no

Jørn Foss Pettersen

NESTLEDER

E-POST: jorn.pettersen@hjernesvulst.no

Silje Kristin Larsen

STYREMEDLEM

E-POST: silje.larsen@hjernesvulst.no

Solveig Lomsdal

STYREMEDLEM

E-POST: solveig.lomsdal@hjernesvulst.no

Håvard Hagerup Mathisen

STYREMEDLEM

E-POST:

havard.mathisen@hjernesvulst.no

Tom Ole Seljordslia

STYREMEDLEM

E-POST:

tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no

Marie Berg

VARAMEDLEM

E-POST: marie.berg@hjernesvulst.no

Lise Aas Moen

VARAMEDLEM

E-POST: lise.moen@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Eli Solheim

MOBIL: 971 22 801

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Sølvi Skarra Kvitnes

MOBIL: 905 35 598

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region VEST

LEDER: Tommas Fokdal

MOBIL: 909 12 376

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjerne Det! ✉ www.hjernesvulst.no ✉ E-POST: media@hjernesvulst.no



Adresser og telefonnummer til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9845 Tana	guttorm57@hotmail.com	993 38 346
Solveig Strand	Troms	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Solveig Lomsdal	Nordland	8907 Brønnøysund	slomsdal@hotmail.com	915 22 945
Sølvi Skarra	Sør-Trøndelag	7046 Trondheim	sajko42@gmail.com	905 35 598
Frode Hallem	Nord-Trøndelag	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Ester Chekkour	Oslo/Akershus	0578 Oslo	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Cathrine Aas Moen	Oslo/Akershus	1482 Nittedal	catmoe1967@gmail.com cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Pål Kjeldsen	Oslo/Akershus	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Oddmund Garden	Oslo/Akershus	1914 Ytre Enebakk	90821266@online.no	908 21 266
Unni Schultz	Oslo/Akershus	0372 Oslo	unni.schultz@online.no	950 59 509
Hanne Mjøen	Oslo/Akershus	0194 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Ingvil Nordland	Oslo/Akershus	1430 Ås	ingviln@gmail.com	938 32 083
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Tom Ole Seljordslia	Telemark	3691 Gransherad	tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no	901 77 491
Lisbeth Johnsen	Sogn og Fjordane	6809 Førde	lisbeth.johnsen@eninvest.net	915 76 789
Jörg Hänicke	Hordaland	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Helge Siljan	Vestfold	3237 Sandefjord	helge.siljan@gmail.com	959 28 081

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Eli Solheim	Troms	9013 Tromsø	elisolheim@gmail.com	971 22 801
Kevin McKiernan	Oslo/Akershus	0194 Oslo	kevintps@gmail.com	986 93 018
Berit Aaslund	Oslo/Akershus	1404 Siggerud	b.s.aaslund@hotmail.com	977 87 178
Ingrid Abelsnes Wilberg	Oslo/Akershus	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Trond Espen Hansen	Vestfold	3160 Stokke	trond@hjernesvulst.no	904 10 300
Helge Ludvigsen	Buskerud	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Eve Anita S Kristiansen	Buskerud	3405 Lier	n_eve_anita@hotmail.com	454 20 498
Monica Solberg Hansen	Rogaland	4070 Randaberg	monica.solberghansen@gmail.com	938 29 007

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



Hjernesvulstforeningen

Skolestart

– hva må du passe på?

► ROLF J. LEDAL ◀

Som barn og ungdom legges premissene for størsteparten av voksenlivet. Det er da grunnleggende og videregående utdanning gjennomføres og legger grunnlaget for deltakelse i arbeidslivet og ev. høyere utdanning. Er du kjent med hvilke rettigheter ditt barn eller du selv har når det kommer til utdanning?

Dessverre får Hjernestiftelsen tilbakemelding om at det tidvis svikter med habiliteringsarbeidet. Enkelte ganger kan det gå så galt at barn med hjernesvulst blir til problemløser som sendes til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) i kommunen for å utredes for f.eks. skolevegring. Hadde barnet i stedet fått sin rettmessige habilitering og tilpasset undervisning, hadde situasjonen mest sannsynlig vært en annen. Handlingsplan for habilitering av barn og unge kom i 2009, og den peker på betydningen av tidlige habiliteringstiltak, viktigheten av god habiliteringsbi-

stand til ungdom med funksjonsnedsettelse i deres overgang til voksenlivet og et familieperspektiv i tjenesteytingen. God habilitering av barn og unge forutsetter et nært samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren i første- og andrelinjetjenesten og en rekke andre sektorer. Dette gjelder ikke minst utdanningssektoren og NAV.

Ikke vær redd for å stille krav

Habilitering handler om at alle skal sikres samme muligheter til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra egne forutsetninger. Målet er full likestilling ►



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

for alle med nedsatt funksjonsevne. For å nå dette målet er det viktig at det fokuseres på habilitering fra første dag. Rettigheter til individuell tilpassing av utdannelsen og et tverrfaglig tilbud står sterkt hos barn og unge. Individuelle planer er en grunnleggende forutsetning for ivaretagelse av barnets habiliteringsbehov. Selv om dette er lov-pålagt, kan det skje at utarbeidelsen av disse ikke «går på skinner». Som forelder er det din oppgave å være en tydelig konstruktiv, men krevende, bestiller av tjenester for ditt barn. Ikke vær redd for å gå tidlig i dialog med spesialhelsetjenesten, NAV og skoleledelsen. Sammen bygges det beste tilbudet, ingen kjenner ditt barn bedre enn deg.

Tilrettelegging og hjelpemidler på skolen

I tillegg til retten til individuell opplæringsplan (IOP), skal skolen også stille med nødvendig utstyr, inventar og læremiddel. Skolehverdagen skal innrettes slik at det blir tatt hensyn til elever med nedsatt funksjonsevne. For barn med nedsatt funksjonsevne pga. neurologisk sykdom eller skader etter behandling, slik som det ofte blir i fm hjernesvulster, så kan dette være en utfordring. Barnet ser kanskje ut som en funksjonsfrisk gutt eller jente, men sykdommen har medført usynlige funksjonsnedsettelse som kan være vanskelige for en lærer å forstå og tilrettelegge for. Gjennom en utredning i den kommunale pedagogisk-psykologiske tjenesten (PPT), legges grunnlaget for tilpasning av undervisning og behov for hjelpemidler. Her kan det også klarlegges at det er lurest med en utsatt skolestart, noe som for enkelte vil være et godt alternativ. Jo før man starter med å legge til rette, jo bedre blir det for barnet. Trengs det større endringer med skolebygg eller svært ressurskrevende opplegg for barnet, må man begynne minst ett år i forveien.

Skolefritidsordning og skolehelsetjeneste

Kommunen skal ha et tilbud om skolefritidsordning (SFO) for barn med særskilte behov fra 1.–7. årstrinn. SFO plikter å gi barn med nedsatt funksjonsevne gode utviklingsvilkår.



Tilpasset opplæring kan være avgjørende for et helt liv. ILLUSTRASJONSFOTO. COLOURBOX

Skolehelsetjenesten hjelper elever med helsemessige problemer som har sammenheng med skolesituasjonen. Tjenesten samarbeider med eleven selv, foreldrene, skolen og eventuelt andre fagfolk. Tjenesten skal fremme psykisk og fysisk helse, gode sosiale og miljømessige forhold og forebygge sykdommer og skader. Skolehelsetjenesten er mange steder en integrert del av helsestasjonsvirksomheten. Hensikten med integreringen er å gi en samordnet og helhetlig tjeneste for barn og ungdom fra 0–20 år.

Opplæring hjemme og på sykehus

Barnet kan med ujevne mellomrom ha behov for ny utredning og i lengre tid være på sykehus. Da får barnet rett til opplæring på sykehuset. Det er fylkeskommunen som har ansvar for å oppfylle retten til grunnskoleopplæring, videregående opplæring og spesialpedagogisk hjelp; herunder spesialundervisning, for pasienter i spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder også for pasienter i private helseinstitusjoner som har driftsavtale med og er finansiert av et regionalt helseforetak. Skolen har videre plikt til å følge opp elever som har lengre sykefravær og om nødvendig gi undervisning i elevens hjem. Kombinert med tilbud om avansert hjemmesykehus kan dette være et godt tilbud for barn og unge med hjernesvulst.

Tilrettelegging av eksamen og prøver

Elever og privatister med behov for særskilt tilrettelegging skal kunne få forholdene lagt til rette slik at de kan få vist hva de kan ut fra kompetansemåle-

ne i fag i læreplanverket. Tiltakene må være tilpasset behovene til den enkelte og være egnet til å løse problemene til eleven og privatisten så langt råd er. Rektor avgjør etter søknad hvilke tiltak som skal benyttes. Privatister må legge fram en sakkyndig uttalelse, og det er fylkeskommunen som avgjør hvilke tiltak som skal benyttes. Særskilt tilrettelegging av eksamen og prøver krever ikke vedtak om spesialundervisning.

Skoleskyss

Elever som på grunn av nedsatt funksjonsevne eller er midlertidig skadet eller langvarig syke, har rett til gratis skyss uansett avstand til skolen. Dette gjelder både i grunnskole og i videregående opplæring. Elever som har plass i skolefritidsordning, og som på grunn av funksjonshemming eller midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har rett til skyss til og fra skolefritidsordningen. Retten gjelder uavhengig av avstanden mellom hjemmet og skolefritidsordningen. Retten omfatter dessverre ikke skyss i skoleferiene.

Videregående opplæring

All ungdom har etter søknad rett til tre år heltids videregående opplæring etter fullført grunnskole. Elever som har rett til spesialundervisning, og som etter sakkyndig vurdering har særlige behov for et spesielt utdanningsprogram på videregående trinn 1, har rett til inntak på dette utdanningsprogrammet etter forskrift fastsatt av Kunnskapsdepartementet. Disse har også rett til inntil to ekstra år videregående opplæring når dette er nødvendig for å nå opplæringsmålene for den enkelte.

Folkehøgskoler

Alle folkehøgskolene er internatskoler som generelt er godt tilrettelagt. Noen få er spesielt godt tilrettelagt for ungdom med nedsatt funksjonsevne og utviklingshemning. Skolen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge læringsmiljøet til rette for elever med særskilte behov, jf. folkehøgskoleloven § 5a. Skolen vurderer i samarbeid med søker og pedagogisk/sosial/medisinsk instans utenfor skolen et tilrettelagt opplegg, jf. forskrift til folkehøgskoleloven § 8. Samværet med andre elever og felles opplevelser på fritiden er en viktig del av livet på folkehøgskolen. Skolene har et stort tilbud av fritidsaktiviteter. Folkehøgskolens formål er å fremme allmenndanning og folkeopplysning. Hver folkehøgskole bestemmer sitt eget undervisningsprogram, og det er ingen eksamener. Målet med skoleåret er at elevene skal kunne utvikle seg ut fra sine forutsetninger og ønsker. Opphold på folkehøgskole kan i noen tilfeller godkjennes som tiltak for å lære å mestre dagliglivet. I slike tilfeller kan folketrygden dekke ekstraavgiftene for inntil to år. Opphold på folkehøgskole kan også godkjennes hvis den er nødvendig og hensiktsmessig for å avklare videre yrkesplaner.

Tilrettelegging ved høyskoler og universiteter

Tilrettelegging ved høyskoler og universiteter er studiestedets ansvar. De skal sørge for fysisk tilgjengelighet og at læringsmiljøet så langt det er mulig og rimelig er utformet etter prinsippet om universell utforming. Mange studiesteder har konsulenter som har spesielt ansvar for studenter med nedsatt funksjonsevne. Statens lånekasse for utdanning har en stipendordning som kan være aktuell dersom funksjonsnedsettelsen gjør at studenten bruker lengre tid enn normalt.

Tilgjengelige veiledere

NAV har utarbeidet en veileder for ditt studiested og deg som skal gjennomføre høyere utdanning. Her finner du mye relevant informasjon og ikke minst konkrete tips for en vellykket tilrettelegging. Disse tipsene har også relevans for deg som er under utdanning i grunnskole eller videregående skole. Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder med tittel: «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?». Her finner du også en mengde nyttig informasjon som gjør utdanningsløpet bedre for ditt barn eller deg selv. Begge disse kan lastes ned fra www.hjerne-svulst.no.



Pårørende

REDAKTØR/FORFATTER: Reidunn Gøthesen Scherpf

ISBN: 9788283141177

UTGIVELSEÅR: 2017

MÅLFORM/SPRÅK: Bokmål

INNBINDING: Innbundet

ANTALL SIDER: 234

I ganske nøyaktig tre år var jeg en pårørende til min mann som fikk kreftdiagnosen. Vi gikk igjennom en ukjent reise. Regien i våre liv ble overtatt av mennesker vi aldri før hadde truffet, av fagfolk i helsevesenet, kommunen og NAV. Mange ganger hadde jeg en følelse at vi var statister i livets teater, hvor handlingsforløpet var utenfor vår kontroll.

Boken er en veiviser i de ulike aspektene; de menneskelige og de praktiske. En reise som sluttet for min mann, men som for meg ikke er slutt enda. Fordi jeg lever.

Boken koster kr 349,- og kan bestilles på portalforlag.no eller telefon: 38 00 69 30

Nye satser fra 1. mai 2017

► ROLF J. LEDAL ◀

Folketrygdens grunnbeløp og pensjonene ble med virkning fra 1. mai 2017 regulert i tråd med gjeldende regler for grunnbeløp og pensjoner. For den som har sett frem til en solid justering av kjøpekraften, fremstår nok årets oppgjør som heller magert og skuffende.

Grunnbeløpet i folketrygden øker fra kr 92 576,- til kr 93 634,-. Dette er en økning på kr 1058,-, noe som tilsvarer en økning på 1,14 prosent. Til tross for at Funksjonshemmedes fellesorganisasjon sammen med flere andre fremmet krav om at gjeldende regelverk måtte fravikes, og pensjonister og uføretrygdete måtte tilgodeses med en større økning, fulgte regjeringen regelverket som er en del av pensjonsforliket fra regjeringen Stoltenbergs tid. Dette regelverket er dessverre i stor grad basert på at det skal være en noenlunde lik økonomisk utvikling innenfor de forskjellige sektorene, noe som slår uheldig ut nå som oljesektoren har hatt en markant nedgang.

Grunnbeløpet, uføretrygd og alderspensjon under opptjening skal reguleres i samsvar med lønnsøkningen, justert for eventuelle avvik mellom forventet og faktisk lønnsøkning to år tilbake i tid. Alderspensjoner under utbetaling skal først reguleres med den same lønnsøkningen, og deretter fratrekkes 0,75 prosent. Den store virkningen dette får for pensjoner og uføreytelsene er svært uheldig, og det er etter Hjernesvulstforeningens syn et skrikende behov for å se på systemet for regulering av pensjoner og uføreytelser etter flere magre år. Til sammenligning kan det nevnes at lønnsoppgjøret for de fleste yrkesaktive i år er på ca. 2,4 prosent.

Som et resultat av de nye satsene får uføre og andre som får sine ytelser regulert gjennom grunnbeløpet en inntektsøkning på 1,14 prosent. Alderspensjoner under opptjening blir også økt med 1,14 prosent. De som allerede får sin alderspensjon utbetalt får pga. pensjonsforlikets systematiske underregulering med 0,75 prosent kun en økning på 0,38 prosent. I tillegg til reguleringene pr. 1. mai, er det

Årets økning i pensjoner og uføretrygd utgjør ikke så mye som de fleste hadde håpet på.

også noen justeringer i vente for minstepensjonistene, heldigvis av det positive slaget. For alderspensjonister med minste pensjonsnivå øker satsene med 0,55 prosent, og noen av satsene øker ytterligere pr. 1. september som det også gjorde i fjor høst.

De årlige minsteytelsene for uføretrygdete blir etter reguleringen:

- Ordinær sats: 213 486 (2,28 G, lever sammen med ektefelle eller samboer)
- Ordinær sats for ung ufør: 249 066 (2,66 G, lever sammen med ektefelle eller samboer)
- Høy sats: 232 212 (2,48 G, enslig uføretrygdete)
- Høy sats for ung ufør: 272 475 (2,91 G, enslig uføretrygdete)



Valg 2017



► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har ikke til hensikt å fortelle medlemmene hvilket parti de bør stemme på. Vårt anliggende er å oppfordre folk til å benytte seg av sin rett til å velge landets fremste tillitsvalgte, de 169 stortingsrepresentantene. 78,3 % av de stemmeberettigete valgte å benytte seg av sin demokratiske rettighet ved stortingsvalget i 2013, mens kun 59,94 % valgte å avgi stemme ved kommunevalget i 2015. Mandag 11. september har du din sjansje til å påvirke hvem som skal styre landet de kommende fire årene.

Basert på Stortingets sammensetning vil således HM Kongen etter alt å dømme gi Erna Solberg i oppdrag å fortsette som statsminister med en borgerlig regjering eller gi Jonas Gahr Støre oppdraget med å danne en ny regjering. Tradisjonelt sett har de største regjeringspartiet valgt å plassere egne fremtredende politikere i rollen som statsråd for helse og omsorg, da dette er et av de største og vanskeligste områdene å styre innenfor politikken. Sammen med Arbeids- og sosialdepartementets ansvarsområder utgjør

helse og omsorg det meste av det som vi kan kalle rammefaktorer for det gode liv.

I tillegg til en oppfordring til medlemmene om å stemme ved høstens stortingsvalg, vil Hjernesvulstforeningen også komme med en oppfordring til politikerne. Valget i høst er ikke bare et valg som handler om taburetter. For oss med nedsatt funksjonsevne handler dette valget om retten til frihet og et godt liv. Det gode arbeidet som er startet i perioden 2013–2017 må fortsette. Pakkeforløpene må utvikles videre og «etterforløp» med fokus på funksjon i større grad enn diagnose må etableres. En nasjonal strategi for hjernehelse må komme på plass med en tilhørende operasjonalisering av målene i strategien.

Hjernesykdommer er det området som treffer flest av oss gjennom livet. Hver 3. nordmann vil få en hjernesykdom i løpet av sitt liv. På Hjerneverket medlemsmøte 25. april leverte Hjernesvulstforeningen et tydelig budskap til statssekretær Anne Grethe Erlandsen fra Helse- og omsorgsdepartementet. Tre viktige mål for oss og som vi håper at også politikerne vil stille seg bak, ble der presentert i form av enkel sjekkliste.

te. Disse gjentas her slik at alle politikere kan ha de friskt i minnet.

- Inkludering av all intrakraniell neoplas i strategiplanen for hjernehelse
- Fokus på funksjonsnedsettelse og ikke diagnoser
- Sikre rettigheter til livslang behandling og oppfølging

For den som har fulgt helsedebattene i de siste månedene, så er det lite som skiller Aps helsepolitikk fra Høyres. Aps Torgeir Michaelsen sa under *Dagens Medisins* kreftkonferanse ved Radiumhospitalet 6. april i år at Ap hadde den samme helsepolitikken som regjeringen førte, og at Bent Høie fikk karakteren «OK+» som helse- og omsorgsminister. Hjernesvulstforeningen er av naturlige årsaker utålmodige med våre hjertesaker og er takknemlige for alle de positive endringene som har kommet vår gruppe til gode de siste årene, og slutter seg til karaktersetningen fra Ap. Videre stiller Hjernesvulstforeningen som krav at helse- og omsorgsministeren fortsatt må få en såpass god karakter av opposisjonen, og helst en enda bedre karakter av brukerne. Sitt ikke hjemme og klag på politikkerne, 11. september kan du gi din karakter! ●

► MIDT-NORGE

Da er det snart sommer og tid for en liten kikk på det som har vært, og ikke minst det som kommer!

Søndag 30. april arrangerte vi Hjerne-Quiz for første gang, i Trondheim og på Stjørdal. I Trondheim hadde vi satt opp de 12 spørsmålene rundt Haukvatnet, og 14 svarark kom det inn totalt. Den heldige vinner av premieposen ble Elisabeth Bue, og trekningen ble behørig gjennomført og filmet av oss tre i arrangementskomiteen, så det ikke skulle kunne stilles noen tvil om resultatet. Det var også en del turgåere som var innom hytta ved Haukvatnet, samt mange som gikk løypa rundt Haukvatnet og så lappene vi hadde hengt opp, og som ikke deltok i quizen, men hvor vi allikevel fikk informert om foreningen.

På Stjørdal var det litt mindre oppmøte, men også her ble det quiz og trekning og her vant May Wenche Krogstad.

Onsdag 3. mai og torsdag 4. mai var vi to–tre til stede på Nasjonal konferanse for hjerneskaderehabilitering og nevrosykepleie 2017 som ble avholdt i Trondheim. Der fikk vi via en informasjonsplakat samt informasjonsmateriell informert så godt vi kunne til alle deltakere der om at Hjerneshvulstforeningen finnes. Så da prøvde vi fra regionlagsstyret, samt Solveig fra hovedstyret å gjøre vårt for at foreningen skal bli lettere å huske på i nevrosykepleierens møte med hjerneshvulstrammede og deres pårørende. Fredag 5. mai var det landsstyremøte for regionlagsleder, og så ble Hjerneshvulstuka avsluttet med Mestringskonferanse for dem som hadde mulighet for å delta der. Et spennende program med mange flinke foredragsholdere, og mulighet for erfaringsutveksling med andre hjerneshvulstrammede.

Neste punkt på programmet her i Midt-Norge er sommermøtet, og som tidligere annonsert er det revyfestival på Høylandet som står på programmet i år. I skrivende stund er påmeldingsfristen enda ikke gått ut, men her håper vi mange som deltar. For det tror vi blir et trivelig arrangement! Kontaktperson her er Astrid Fånes, og det ligger mer detaljer på våre nettsider.

Vi har også en tanke om å få gjennomført noen litt mer uformelle treff rundt om i regionen, og her er først ut Fosen mandag 29. mai.

Høstens aktiviteter er under full planlegging, men alle detaljer er ikke klare enda når det gjelder medlemsmøte i Møre- og Romsdal. Så snart vi vet mer kommer det på mail og blir lagt ut på hjernesvulst.no/midt-norge/ og facebook-gruppene våre; HSF Hjerneshvulst-familien og HSF Hjerneshvulst Midt-Norge.

Til jul er planlagt både julemedlemsmøte og julemarked, også her begynner detaljene å komme på plass. Hvis det er noen som ønsker å bidra med noe på markedet så ta kontakt med Merethe Finstad. Det kan være egne ting som de ønsker å donere til salg til inntekt for Hjerneshvulstforeningen, eller noen som selv ønsker å ha en stand og selge til inntekt for seg selv. Tanken er å få lagd et arrangement hvor hele familien kan være med, både de voksne og barna.

Så da gjenstår det bare å ønske alle medlemmer i Midt-Norge en riktig god sommer, og så håper vi i styret at vi får møte dere på medlemsarrangementene som kommer.

*Med vennlig hilsen fra
Sølvi, Merethe, Mette, Astrid, Terje og
Astrid i regionlagsstyret.*



► VEST-NORGE

Søndag 30. april arrangerte Hjerneshvulstforeningen rebusløp på Bergenhus. I strålende solskinn viste Bergen og innbyggerne seg fra sin beste side. Spesielt gledelig var det å se at flere studenter tok runden på Bergenhus for å lære mer om hjernen og strekke på beina.

Dagens beste deltaker var en av disse som dessverre hadde hoppet av psykologistudiene på et tidlig tidspunkt. En annen var medisinstudent med ambisjon om å bli nevrolog, noe Hjerneshvulstforeningen applauderer. Takk til Bergenhus Festningsmuseum som lot Hjerneshvulstforeningen opprette base der for arrangementet, vi kommer gjerne tilbake og låner husrom hos dere igjen!





NYTT FRA REGIONENE

► NORD-NORGE

Lørdag 29. april arrangerte Hjernesvulstforeningen region Nord-Norge rebusløp i Telegrafbukta.

Det ble et vellykket arrangement med mange fremmøtte i alle aldre i et aldeles nydelig vårvær.

Det er første gangen vi arrangerer et slikt arrangement i Tromsø. Vi kunne ikke fått en finere dag med finere vær for deltakerne. Vi hadde stad og informerte om foreningen, serverte grillmat, kaffe og kald drikke. Folk i alle aldre, både friske og syke, var innom og mange gikk rebusløpet vi hadde plassert ut i Bukta.



Ny medlemsavtale!

Hjernesvulstforeningen har inngått en avtale med Gjør en forskjell som er eksklusiv for våre medlemmer. Medlemmer av Hjernesvulstforeningen får ut 2017 en rabatt på hele 67 prosent på nettkurset Personlig Handlekraft, og får tilgang til dette kurset for kun kr 1978,-. Betalingen kan deles opp i 3, 6 eller 12 avdrag, summen blir uansett den samme.

Kurset tar du hjemme foran egen PC eller nettbrett, i det tempoet som passer deg, når det passer deg. Bruk koden «HJERNEDET» når du kommer til betaling.

Gjør en forskjell er drevet av Espen og Bianca Simonsen, og vil med dette tilbudet bidra til at våre medlemmer får personlig vekst gjennom dette nettkurset, webinarer og mestringstips fra deres nettportal. Bianca var den som avsluttet Mestringskonferansen i år, med en solid dose seksere på terningen fra deltakerne. Gjennom Gjør en forskjell driver Bianca sammen med Espen en unik portal hvor de leverer engasjerende foredrag, handlekraftig coaching og effektive kurs der motivasjon, drivkraft, relasjonell kompetanse og kommunikasjon står sentralt. Deres tilhørere får enkle verktøy og øvelser for umiddelbar endring, noe som passer godt for Hjernesvulstforeningens medlemmer.

Les mer på www.gjorenforskjell.no eller på www.hjernesvulst.no



GJØR EN FORSKJELL

Foredrag, kurs & undervisning



Lev lurt!

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen får fra tid til annen spørsmål om boligordninger for vanskeligstilte. De som rammes av hjernesvulster ender ofte opp som uføretrygdete og får således en svakere økonomi enn mange andre.

Med en svak økonomi ender man også ofte opp med det korteste strået når man skal ut og konkurrere i et boligmarked med prisnivå som øker mer og raskere enn uføretrygden. For den som faller utenfor arbeidslivet er veien kort til gruppen av vanskeligstilte, og man er heller ikke en sannsynlig deltaker i neste sesong av «Huset».

Det fins flere ordninger med støtte, startlån og gunstige renter som kan være til hjelp, slik at man slipper å ende opp med å leie bolig hele livet. Norge har et skattesystem som favoriserer boligeiere mer enn leietakere. Dette innebærer at det i et lengre tidsperspektiv er mer gunstig å eie bolig framfor å leie den. Leiemarkedet er i dag kjennetegnet av korttidsleie og mange små boliger. Flere av de bolig-sosiale virkemidlene er innrettet mot å hjelpe vanskeligstilte med

å kjøpe egen bolig. I tillegg til at eie av bolig er gunstig økonomisk, gir det for de fleste større stabilitet og trygghet. Erfaring med eierlinjen viser også at bomiljøer der mange eier egen bolig gir et bedre og mer stabilt bomiljø enn der det er stor andel leieboliger.

Eie bolig

Det boligpolitiske målet om at flest mulig skal eie sin egen bolig gjelder også for vanskeligstilte. De fleste virkemidlene er innrettet for å få flere inn i eid bolig, i stedet for å ha et regulert eller subsidiert utleiemarked. Leie før eie er et virkemiddel som legger til rette for at husstander som er i målgruppen for startlånsordningen, men som ikke oppfyller kravene til betjeningsveie i dag, skal sikres en stabil bolig og mulighet for å kjøpe boligen på sikt. Det forutsettes at kommunen vurderer at husstanden har et eierpotensial på sikt.

Leie bolig

Leie før eie er et tilbud der hvor husstanden ikke oppfyller kravene til betjeningsveie og egenkapital for å få lån nå, men er i målgruppen for leie av kommunal bolig. Kommunen vurderer at husstanden har et potensial for å eie bolig på et senere tidspunkt. Kommunen fremskaffer en bolig som er tilpasset husstandens nåværende og framtidige behov. Husstanden leier i tre eller fem år før de får anledning til å kjøpe boligen. Husleie tilsvarende kommunens utgifter knyttet til den konkrete boligen, slik at husstanden har mulighet til å spare til egenkapital i leieperioden. Alternativt kan gjengs leie/markedsleie benyttes, hvorpå overskuddet reflekteres i en redusert kjøpspris. Kjøpet av boligen etter tre eller fem år finansieres ved hjelp av oppspart egenkapital, startlån eller lån i ordinær bank og eventuelt tilskudd til etablering. Unge i etableringsfasen eller mennesker som må nyetablere seg er ikke i målgruppen for denne ordningen.

For unge som pga. hjernesvulst eller annen alvorlig sykdom ender opp som langvarige vanskeligstilte, er ordningen med *Leie før eie* midt i blinken og kanskje den eneste løsningen for å kunne skaffe seg egen bolig. Se på www.Husbanken.no og ta kontakt med hjemkommunen og bli vurdert for *Leie før eie*. Lev lurt, lei din egen bolig før du kjøper den!

 **Husbanken**



VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

Hjernestvulstforeningen 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.



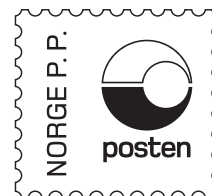
Olav Lægreid
PARTNER/ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett



Henrik A. Jensen
PARTNER/ADVOKAT (H)
Spesialist arbeidsrett



Returadresse:
Hjernesvulstforeningen
Møllergata 28
0179 Oslo

Støtt vårt arbeid for de som
er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no
VÅR E-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
Møllergata 28
0179 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



Mer informasjon
finner du på
montebellosenteret.no
eller ta kontakt
med oss.



Nytt perspektiv på livet

Montebellosenteret
ligger i flotte omgivelser
like ovenfor Lillehammer
og framstår med god
hotellstandard uten
institusjonspreg.
Montebellosenteret
legger stor vekt på
skjønnhet, kunst og
opplevelser. Samtidig
har vi et sunt og godt
kjøkken og delikate rom.

Lær å leve med endringer som følge av kreft

Alle som har eller har hatt kreft kan få opphold ved Montebellosenteret. Kursopphold handler om at du får faglig kunnskap, kan dele erfaringer og oppleve fellesskap med andre mennesker i tilnærmet lik situasjon. Det er i alle kurs mulig å ha med seg pårørende/nærstående.

«Kreft – hva nå?» – hjernesvulst

Kurs 34a-17 25. aug – 1. sept

Fokus i kurset rettes mot dine ressurser og bevisstgjøring av dine mestringsverktøy. Kurset inneholder en dynamisk prosess hvor

kunnskapsformidling om kreft, endringsstrategier og livet videre er hovedtema.

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Vi har blant annet følgende temakurs: En del av hverandres liv, Energibalanse i hverdagen og Det er nå du lever.



Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali
Tlf 62 35 11 00 post@montebello-senteret.no
www.montebellosenteret.no

MONTEBELLO
Nytt perspektiv på livet