

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 • 2017 • ÅRGANG 5

God
høst!

VI SIER NEI
TIL
TODELT HELSEVESEN

► Side 10

Rapport fra

Arendalsuka

► Side 7

Ord på veien til
politikerne

► Side 4

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ Stressproffen s. 13 ◊ Litt av hvert s. 14 ◊ Velferdsteknologi s. 16 ◊ Rehabilitering s. 18 ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Lev lurt! s. 22 ◊ Lyst til å bidra? s. 24



KREFTFORENINGEN

Kjære leser

I siste nummer av *Hjerne Det!* hadde vi avsluttet vår første Hjernesvulstuke #jeghjelper hjerne. Vi hjelper ikke bare en uke i mai, men hver eneste dag er det en som tar kontakt, og som blir litt tryggere i det å håndtere alt det nye rundt egen diagnose eller som pårørende til en med diagnosen hjernesvulst.

I disse dager er det mobilisering sammen med Kreftforeningen og 13 pasientforeninger med Finn Helge Quist i spissen som setter dagsorden. Vi kan ikke lengre vente på godkjente medisiner som kan gi mange pasienter lengre levetid. I dag er vårt krav til politikerne at de må inn med en mellomfinansiering i påvente av godkjenning i Norge. Er en kreftmedisin godkjent i EU, så bør også norske pasienter få ta i bruk denne. Dette arbeidet er viktig, og sammen med de andre skaper vi nytt håp. Vi ser at det lyttes og flere medisiner godkjennes, men det tar dessverre fortsatt lang tid. Støtt oss i denne viktige kampen for fremtidens medisin til alle som blir rammet av en eller annen kreftdiagnose.

Sammen skaper vi nye muligheter, for nyere medisiner, mer kunnskap og bedre forskningsmiljøer når vi som pasientforening tar til orde for og krever at dette kommer på dagsorden. Det er mange som leter i «jungelen» etter medisiner og historier som kan bane vei i årene fremover. Del dette med oss slik at vi kan ta det opp i fora og som vi kan skrive om i bladet.

Vi ønsker å utvikle oss i takt med tiden og ønsker innspill på innhold, tekster eller det dere er opptatt av, sammen kan vi skape et blad som er informativt, og interessant for alle. Har dere ideer sendes dette til media@hjernesvulst.no

Sommer går snart over til den fargerike høsten. Det betyr at vi sakte kryper inn i våre stuer og finner tilbake til sofaen som har stått tom i disse ferietider. Da håper jeg at dere blir inspirert av Hedda Kise som denne høsten skal utfordre seg selv i dans. Det å være hjerneoperert kan medføre endringer i koordinasjon og konsentrasjon,

og det er også mange som sliter med fatigue. Hedda tar sats og baner vei for oss andre. Det er mulig selv med de utfordringene. Alt er mulig. Vi må tørre å gå utenfor komfortsonen og utfordre oss selv. Det gir glede, og kanskje noen skrammer, men vi har jo vært gjennom det skumleste, allerede. Noen har rotet i hodet vårt. Nærmere sjelens grenseland finnes ikke.

Så kjære leser, min utfordring til dere er å ta sats og gjør noe for deg selv eller sammen med noen, og sende det inn til oss. La oss inspirere hverandre i å ta tilbake gleden der vi er, akkurat nå. Kan hende som Hedda sier at det blir noen blåmerker, kanskje såre og vonde muskler, men gleden over å utfordre seg selv skaper nytt håp.

Akkurat nå skal jeg tune inn sofaen og la meg inspirere av livsglade Hedda. Sammen håper jeg vi i Hjernesvulstfamilien kan være med å løfte Hedda videre. Slik at de der ut ser at hjernesvulst rammede er en ubrukt ressurs. Rett trening gir oss alle nye muligheter.



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Høsten markerer at noe er forbi, og at vi forbereder oss på noe nytt. De bærene som ikke er plukket eller spist, sørger sammen med blomsterfrøene for at også neste år vil gi oss en sommer med vakre blomster og forhåpentligvis en større avling enn det ble i vår hage, i år.

Stortingsvalget innleder også en ny fireårsperiode i et av verdens beste land å bo i. På de neste sidene kan du lese et åpent brev til våre kjære politikere som skal gi oss rammene for at vi fortsatt skal trone på toppen av listen som sammenligner landene. Det er ingen liten bestilling politikerne har fra oss velgere. Det er mange hensyn som skal ivaretas, og perspektivene er mange og forskjellige. Som pasientforening ligger det for oss å ivareta pasientperspektivet, og ha fremst i våre tanker det som bidrar til et best mulig liv for dem som rammes av hjernesvulst og deres pårørende. Neste gang jeg møter en politiker, mangler det neppe på samtaletema og her har de nåen god anledning til å forberede seg.

Helsetjenestene skal kurere, forlenge og/eller lindre, samtidig som de skal sørge for læring og mestring, habilitering og rehabilitering, og bidra til at relevant forskning foretas. Fra tid til annen ser det som at det er vanskelig å finne en balanse i arbeidet, og at enkelte områder blir nedprioritert. For oss som rammes av alvorlig sykdom og som gjerne har følger av kronisk karakter, er det ønskelig at helsetjenestene innrettes mot resten av livet. «Reddet liv skal også leves!» er et uttrykk som dere sikkert har vært borti før.

Gjennom den tiden som ligger foran oss, gjør naturen seg klar for å møte en vinter. En vinter som sørger for at restene av i år blir gjort om til kompost, som gir næring til neste sesong. Vi setter vår lit til at politikere, byråkrater og helsepersonell gjør sitt

ytterste, og sørger for at vi pasienter får den næringen som gjør at vi kan blomstre. Ikke bare til neste år, men også gjennom høsten og vinteren. Får du riktig stell, kan du stråle som en amaryllis på vinteren, selv om du egentlig er en løvetann...

Med vennlig hilsen Rolf J.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLLABOX

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



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 10
i denne utgaven av bladet

Kjære politiker!

► ROLF J. LEDAL ◀

I skrivende stund er det ennå ikke avklart hvem som får stortingsflertallet og om det blir regjeringsbytte etter høstens valg. Uansett hvem som skal aksle den tunge børa på vegne av det norske samfunnet, så skal de her få med noen ord på veien, til arbeidet i den kommende stortingsperioden.

For Hjernesvulstforeningen er det ikke så viktig hva som står i det enkelte partis program for perioden. Det viktige for oss er hva som faktisk skapes av reell politikk til det beste for folket, når kompromissene skal inngås som en del av regjeringsplattformen og kommende budsjettforhandlinger. Det trengs også noen reformer i den kommende perioden, noe som neppe vil foregå uten en del motstand fra berørt fagpersonell, instanser og kommuner. Ikke vær redd for å ta tak i det som ikke fungerer. Det er sjelden at noen som skal omstilles, bejubler dette. Skal man fortsette å utvikle pasientens helsetjeneste, så er det uomtvistelig noen ømme fagpersonell-tær som kommer til å verke underveis i prosessen. Lytt til oss som representerer pasienten og brukere, vi vet hva som fungerer og ikke fungerer!

Helhetlig plan for kroniske syke og mennesker med funksjonsnedsettelse

På forsommeren ble det klart at regjeringen ville gjøre noe for alle de av oss som lever med kronisk sykdom og/eller funksjonsnedsettelse. Hele syv departement går sammen om dette, og forhåpningene er stor fra pasientforeninger og sammenslutninger for funksjonshemmede. Det er hevet over en-

hver tvil at dette er et viktig og riktig skritt for integrering og ivaretagelse av grupper i samfunnet som tradisjonelt har kommet dårlig ut av det, og ofte blitt redusert til mer eller mindre passive mottakere av trygdeytelser. Initiativet til en helhetlig plan må ivaretas og planen utvikles i nært samarbeid med oss som kjenner hvor skoen trykker, uansett hvem som ender opp med regeringsmakten etter valget.

Tilrettelegging og deltakelse i arbeidslivet er en kritisk suksessfaktor for et velfungerende og bærekraftig velferdssamfunn. Det er vel ingen som ikke har fått med seg at vi lever lengre og koster mer som pensjonister. Det er også en økning i mennesker på uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger. Jobben med å få folk habiliteret/rehabiliteret og deltakende i arbeidslivet eller eget liv er et komplisert samspill mellom flere etater og instanser. Hjernesvulstforeningen krever at arbeidet med rehabilitering starter i samme øyeblikk som diagnoser stilles. Det er ingen tid å miste, enhver krone som investeres i rehabilitering/rehabilitering, gir en avkastning i livsmestring og deltakelse som er vel så viktig som de kronene som brukes innenfor sykehuse-nes operasjonssaler.

Nasjonal myndighet for deltakelse

Akkurat som på et krigsskip eller i en stor bedrift, hvor det er mange forskjellige områder som skal utføre sine oppgaver i et komplekst samspill, må de syv departementene med sine underlagte etater jobbe for å få denne helhetlige planen til å utgjøre en forskjell for dem som lever med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Hjernesvulstforeningen er godt kjent med den sittende regjeringens ambisjon om å redusere byråkratiet, og har ikke til hensikt å forsøke å skulle drive en fullstendig organisasjonsutviklingsprosess. Det vi imidlertid er sikre på, er at det er forskjell på nødvendighet innenfor byråkratiet.

Skal man lykkes i å operasjonalisere helhetlige planer som spenner over syv forskjellige departementsområder, så må ledelsen gis en organisasjonsform og fullmakter som står i stil med det resultatet som forventes av en slik helhetlig plan. Vi trenger ikke en endeløs samling med intensjonserklæringer, veiledere og gode ambisjoner, vi trenger konkrete handlinger styrt av en dedikert ledelse. Hjernesvulstforeningen mener at det eneste riktige er å opprette en egen etat f.eks. under Arbeids- og sosialdepartementet som får ansvar for å ivareta den helhetlige planen. Organisert som et direktorat med de nødvendige fullmaktene til å instruere andre etater, helseforetak, kommuner og andre aktører i samspillet, vil det være mulig å få kontroll på utfordringene. Slik det ser ut for Hjernesvulstforeningen, så finnes det allerede en del kompetanse innenfor eksisterende byråkrati som kan overflyttes til dette nye direktoratet, i tillegg til noen nye stillinger. Noen må ta styringen, skal dette gå bra. Skal alle fortsette som i dag, blir det neppe noe annet resultat enn de vi ser i dag.

Strategiplan for hjernehelset

Regjeringens bebudede strategiplan for hjernehelset må også følges opp. Som med kreftstrategien, må denne strategiplanen bli omfattende og avlede konkrete mål og tiltak. Hjernesykdommer rammer ca. 1/3 av oss i løpet av livet, og sørger også for at mange blir avhengige av hjelp for å mestre dagliglivets aktiviteter. Nettverksmodellen som først rulles ut for Parkinson-pasienter, er åpenbart veien å gå, og denne må bane vei for en ny måte å tenke på innenfor hele nevrofeltet. Nettverksmodellen er etter det vi kan se direkte overførbar til de andre områdene innenfor nevrofeltet, her trengs det ikke lange prosesser med prøveperioder og evalueringer langt inn i fremtiden.

11-09-2017
STORTINGSVALGET



Pakkeforløp for godartede hjernesvulster og «etterløpet»

Hjernekreft har fått sitt pakkeforløp. De høygradige tilfellene med størst dødelighet blir nå bedre ivaretatt og forhåpentligvis mye tidligere diagnostisert. Underveis til en slik diagnose, er det mange som får en annen hjernesvulst-diagnose, og skrives ut av pakkeforløpet. Det er nå bebudet nye pakkeforløp for mange andre diagnoser, psykiske og somatiske. Vårt krav til helsemyndighetene er at godartede hjernesvulst-diagnoser også skal inkluderes i pakkeforløp. Det er muligens ikke helt forstått at man kan dø av godartede hjernesvulster, også, og svært mange pasienter blir uføre og/eller må følges opp resten av livet. For disse er det ingenting godartet ved sykdommen, og det fremstår som et unaturlig skille mellom godartede og ondartede hjernesvulster i dagens pakkeforløp.

Når man er så heldig at man kan utskrives med et reddet liv, starter kampen for å få et liv som oppleves som verdt å leve. Gleden over å det å bli reddet er stor, og man forventes i dag å skulle være fornøyd med at man unn-

slapp den sikre død. Det er imidlertid ikke nok å sitte i en stol å være i live, reddet liv skal også leves! Når pasienter skrives ut, må det ligge et pakkeforløp klart. Rehabilitering må settes i system, dette er neppe noe som kommunene og primærhelsetjenesten klarer på egen hånd. Landets drøyt 400 kommuner trenger en tydelig oppskrift på dette arbeidet. Det er i kommunene vi bor og lever livet vårt, spesialisthelsetjenesten er bare et sted vi slenger innom fra tid til annen. Pakkeforløp hjem, et velfungerende etterløp er et ufravikelig krav fra oss pasienter og brukere til politikere og byråkrater.

Fastlegemangel

Fastlegeyrket ser ut til å bli mindre ettertraktet enn det som sunt er for befolkningen. Det rapporteres etter det Hjernesvulstforeningen kan se, om arbeidsforhold som oppleves som uutholdelige og finansieringen av fastlegehjemlene fremstår som utilstrekkelige for mange. Fastlegene er de som skal møte pasientene og kjenne dem godt nok til at bl.a. begrunnet mistanke om

kreft medfører at de utløser pakkeforløp og sender pasientene videre til spesialisthelsetjenesten for utredning og behandling.

Kravet til spesialisering i allmennmedisin for fastlegene er en måte å sikre at de innehar ønsket kompetanse og kan yte tjenester av riktig kvalitet. Skal man tro fastleger som nå er i dette spesialiseringsløpet og sliter med å få endene til å møtes, økonomisk og tidsmessig, så er det behov for at det gjøres noe med vilkårene som de er underlagt. En finansieringsmodell som sikrer at de kan drive sin fastlegepraksis med et fornuftig antall pasienter på listen, og der hvor det er mulig, sammen med andre fastleger i fellesskap må på plass. Pasientene må kunne møte fastlegen sin og få nødvendig helsehjelp og oppfølging, uten å bestille time 4–6 uker frem i tid. Pasientene skal heller ikke være i en situasjon hvor de til stadighet møter en vikar som for dem er ny og ukjent.

Styring og kontroll

Lite er mer utskjelt enn måten samfunnet styres på. New Public Management



(NPM) er en styringsform som medfører rapportering av det meste, og de som drømmer om en tillitsbasert ledelsesform opplever NPM som et mareritt. For en pasientforening, er det betryggende å se at de tjenester som skal utøves, også underlegges en viss grad av kontroll og styring. Uten målinger får man heller ikke avdekket avvikene mellom ønsket situasjon og reell tilstand. Spørsmålet er kanskje i større grad om vi måler det rette, eller det som er lett å måle. Det er alltid en fare for å komme i en situasjon hvor det viktige blir uviktig og det uviktige, viktig.

Som storforbrukere av helsetjenester forventer vi at det fortsatt fokuseres på kvalitetsmål og at helsetjenestene fortsatt skal bruke en del av sin tid på rapportering av viktige data. Likeså skal leger og andre behandlere bruke tid på å dokumentere på skikkelig vis, den behandlingen som ytes overfor pasientene. Journaler er viktige dokumenter som skal føres som en del av behandlingen, og er ikke en administrativ tilleggsoppgave. Helsepolitikere, gjør oss den tjenesten å ta opp behovet for styring og kontroll fra et pasientperspektiv når dere møter fagpersonellet i den kommende perioden. Dette er en kulturell utfordring og ikke noe som lar seg ordne i løpet av noen uker, så her trenger vi også at dere trykker på fra deres side, samtidig som vi pasienter fortsetter å være tydelige i vår kommunikasjon med våre behandlere.

Uføres økonomiske situasjon

Evaluerings av uførereformen er sterkt påkrevd. Dårlige trygdeoppgjør har ikke bidratt til å redusere gapet mellom de uføre og samfunnet for øvrig, og det var ved innføring av ny uføretrygd store grupper som fikk redusert sin reelle inntekt, i strid med forutsetningene for reformen. Dere har nå som politikere mulighet til å se på to hele år med den nye uføreordningen, og det er på tide å rydde opp i uføret som de som opplevde inntektsnedgang ble påført. Etter det vi har forstått, så er det ca. 40 prosent som har fått redusert inntekt med den nye ordningen, selv om Stoltenbergregjeringens proposisjon lovte at alle skulle komme ut med det samme eller litt bedre ytelser.

For den som er helt arbeidsufør og knapt klarer dagliglivets aktiviteter, er det ingen trøst i at det har blitt enklere å kombinere uføretrygd med arbeid. I oktober kommer budsjettproposisjonen for 2018, da er det på tide å brette opp ermene og sørge for at alle intensjonene med omlegging av uføreordningen nås.

Bostøtteordningen er en bruttoytelse som sammen med den nye uføreordningen slår dramatisk ut for mange uføre. Dette er uholdbart, og det er ille nok å være forhindret fra deltakelse i arbeidslivet og normal inntekt, man blir ikke bedre av å ligge våken og engste seg for økonomien. Bostøtteordningen må styrkes og sikre at familier og enslige kan slippe å engste seg for om de klarer å beholde tak over hodet. For den som leser innleggene på enkelte Facebook-grupper som er til støtte for trygdede og andre som sliter med NAV, så er det altfor mange som ikke klarer seg uten å måtte be om økonomisk nødhjelp. Hadde ordningen vært noe romsligere, hadde mange mestret hverdagen bedre og de ansatte ved NAV-kontorene kunne brukt tiden til andre oppgaver.

Mange av dem som i dag er henvist til leiemarkedet, leier boliger til en kostnad som langt på vei dekker eller overstiger kostnadene med å betjene et boliglån, på en passende bolig. Som nasjon må vi ta oss råd til en boligpolitikk som fortsatt har som mål at folk skal eie sin egen bolig. «Leie før eie» er et flott opplegg som gjør at varig økonomisk vanskelighetstilte kan realisere drømmen om egen bolig. Husbanken og kommunene må gis de rette incitamenter og rammer for å kunne utvide omfanget av denne ordningen.

Organisasjonenes økonomiske driftsvilkår

Hjernesvulstforeningen er som de fleste andre organisasjoner avhengig av stabile og fornuftige økonomiske rammevilkår. Ordningene med momskompensasjon og driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner er viktige bidrag til en økonomi som gjør det mulig å drifte en forening. Dessverre er ikke momskompensasjonsordningen for organisasjonene slik som kommunene eller bedriftene har.

Vi opplever for det første å måtte vente til desember året etter, før vi får kompensert våre kostnader til moms. Videre er det slik at det ikke er full kompensasjon. Ikke all momsen vi betaler er gjenstand for kompensasjon. Selv etter dette, er det ikke fra Stortingets side bevilget nok penger til ordningen, til at det kan gis mer enn ca. 75 prosent kompensasjon. Denne mangelen på rettferdig momskompensasjon medfører at færre får et tilbud som de trenger, færre likepersoner kan utdannes og følges opp, og færre brukerrepresentanter kan utvikles og leveres til de lovpålagte utvalgene som de skal delta i.

Driftstilskuddet som ytes de funksjonshemmedes organisasjoner er også en ordning som ikke er gjenstand for stabilitet. Rammen som ytes er for liten og ordningen er i sin natur ikke egnet til å gi nødvendig sikkerhet for organisasjonene. Spesielt de organisasjonene som representerer de med svekket kognisjon og er avhengige av å ha profesjonaliserte sekretariatstjenester til erstatning for frivillig innsats, kommer dårlig ut av dagens ordning. En styrking og forenkling av begge disse ordningene må gis høy prioritet. Her er det også slik at relativt små økninger gir store positive utslag. Frivilligheten må gis bedre kår!

Nye medisiner og behandlingsmetoder

Tiden det tar fra nye medisiner og behandlingsmetoder tas i bruk i land det er naturlig å sammenligne seg med, til de tas i bruk i Norge er uakseptabelt lang. Land som har svakere nasjonal økonomi og dårligere rettigheter for syke tar i bruk nye medisiner og behandlingsmetoder før Norge. Vi som pasienter har ikke tid til å vente på dokumentasjon fra legemiddelprodusentene, eller at de samme senker prisene sine til et nivå som gjør det mulig å ta i bruk deres produkter ved norske sykehus. Videre trenger vi rask behandling hos våre helsemyndigheter. Det trengs både en ordning med mellomfinansiering og en tydelig dialog om hastigheten på sakene mellom politikere, byråkrater og produsenter. Her er det flere som har ansvaret og alle sitter med sin del av løsningen, en løsning som redder eller forlenger liv.



Arendalsuka

Frivilligheten er limet i samfunnet. Det tydelige budskapet taler for seg selv, frivillig innsats gjør godt for begge sider!

► ROLF J. LEDAL ◀

Arendalsuka er Norges største møteplass for frivilligheten, politikere, organisasjoner og samfunnet for øvrig. I år var Hjernesvulstforeningen også til stede, både for å stå på stand og informere om oss og å selv lære og knytte kontakter.

Arets utgave av Arendalsuka inneholdt nesten 800 forskjellige arrangementer, så det sier seg selv at det er umulig å rekke over alt, men mye fikk jeg med meg.

kan være løsningen på et bedre tverrfaglig tilbud til pasientene. Samarbeidet mellom kommuner, helsetjenester og forskningsmiljøet vil utvilsomt avdekke og forbedre tjenestene for brukerne av tjenestene.

Helseklynge

Blant de mange standene, så jeg et oppslag om helseklynge. Det er kanskje et ord som du ikke har hørt før? Under Arendalsuka holdt Universitet i Bergen et frokostmøte om den planlagte helseklyngen ved Haukeland. Visjonen for helseklyngen er at den skal bli et internasjonalt kraftsentrum som skaper innovative helse- og omsorgsløsninger i primærhelsetjenestene for hele mennesket, ved hjelp av fremragende forskning og utdanning, fullverdige praksisarenaer og tverrfaglig samhandling. Det er således ikke noe å utsette på ambisjonsnivået. Noen år frem i tid regner jeg med at mange flere kommer til å vite hva det er, for det

Sees i morgen!

NAV lanserte under Arendalsuka en arbeidslivspakke som består av en kursserie myntet på arbeidsgivere. Målet for denne pakken er å ruste arbeidsgivere til å ivareta arbeidsgiveransvar og godt lederskap overfor dem som sliter med psyken. Tanken er at økt relasjonskompetanse og mot skal sikre dialog som gir nærvær, ikke fravær. Gjennom kursrekken gis arbeidsgivere kompetanse som gjør at de kan være sjefer som ser og leder fine ansatte, også i tider med mestringsutfordringer. Kompetanse om medarbeidersamtaler når sykdom påvirker arbeidsutførelsen er viktig for å sikre felles forståelse og



Politikere samlet til debatt på Arendalsuka.



Helsepartiet var til stadighet å se i sine oransje trøyer. Lise Askvik håper på stortingsplass i oktober.

Kåre Willoch har fortsatt det som trengs for å trolle publikum.



videre oppfølging på veien videre. De ansatte og deres kompetanse er bedriftens største verdi, og god ivaretagelse gir merverdi for bedriften. Hvis du selv eller en nærstående er rammet av alvorlig sykdom, påvirker dette også deg. Kanskje din arbeidsgiver fortjener et tips om denne arbeidslivspakken som NAV yter?

En samtale om utenforskap

Noe av det som trakk mest folk, var som forventet samtalen mellom Kåre Willoch, Tor-Aksel Busch, Hanne Tømte og Kamzy Gunaratnam, godt ledet av Anne Grosvold. I en fullsatt sal fikk vi høre på deres dialog som ble markedsført under tittelen «Går alt til helvete – en samtale om utenforskap

President i Legeforeningen, Marit Hermansen, lytter til helseminister Bent Høie.



Helseklyngen ved Haukeland kan være svaret på mange utfordringer.



Privat huskeregel

Du skal ikke klistre fine øyeblikk opp på veggene i tankene og forgylle dem med lengselen din. Du skal kjøre spettet hardt innunder arrete hverdager og vippe dem opp. En etter en. Det er derfor livet har deg på mannsapslista.

Kolbein Falkeid

og selve livet». Etter et usedvanlig klokt og godt ordskifte, hvor Kåre Willoch blant annet minnet oss om at «Vår Herre holder sin hånd over Norge, men han kan gå lei av det», så ble nok panelet enige om at det ikke bærer lukt til helvete med Norge. Vi ble også minnet på Kolbein Falkeids dikt, Privat huskeregel.



Politisk sjarmoffensiv

Årets utgave av Arendalsuka inneholdt også store islett av valgkamp. Det nystartede Helsepartiet benyttet bl.a. tiden godt til å gå rundt og snakke med potensielle velgere. De store partiene hadde i tillegg til egen stand også sine partitimer på torget, hvor oppmøtet var stort. Mange benyttet anledningen til å hilse på statsminister Erna Solberg og andre fjes man ellers bare ser på TV. Pga. det tettpakkede pro-

grammet ble politikerne svært travelt opptatt, og mange debatter ble preget av at det var noen som måtte rekke et annet arrangement før det de deltok på var ferdig. Hjerterådets arrangement var et av disse hvor det dessverre var noen som måtte forlate «åstedet» før debatten var ferdig. For neste gjennomføring er mitt håp om at flere samarbeider om færre og gode arrangement. I år ble det nok for hektisk for alle de involverte. 🌈

Også din type trengs på et sykehus i nærheten, gi blod!



Erna var selvsagt på plass, og svært omsvermet.

Nei til todelt helsevesen!

► ROLF J. LEDAL ◀

Mandag 28. august var det ingen vei utenom, det var på sin plass med en demonstrasjon mot offentlig sendrekthet i helsetjenestene.

Fra media kjenner vi historier om folk som opplever å få dårligere behandling basert på geografiske forskjeller. Noen vurderer endog å utvandre til Danmark. Den norske modellen med et sterkt og kompetent helsevesen som er finansiert over skatteseddelen skal være vår beste helseforsikring. Det skal egentlig ikke være

behov for å komplettere denne helseforsikringen som gjelder oss alle, med private ordninger. Virkeligheten er dessverre en annen.

Problemene med å få tatt i bruk nye medisiner ble svært tydelig i år, hvor Beslutningsforum hadde oppe for 8. gang til behandling om Kadcykla skulle tas i bruk for brystkreftpasienter. Det-

te gikk heldigvis gjennom i møtet i midten av august, og medisin som kan gi forlenget liv ble endelig tilgjengelig i regi av offentlige behandlingsinstitusjoner. For de med gode private helseforsikringer eller velfylt lommebok, har den vært tilgjengelig i lengre tid. Det samme for innbyggerne i våre naboland. De har fått denne medisinen gjennom sin offentlige helsetjeneste.

Det det handler om for pasientene er egentlig håp. Håpet om å få følge familien i enda et år, gjennom forlenget levetid og økt livskvalitet. For våre helsemyndigheter handler det om at prisen må stå i stil med effekten medi-

Eidsvolls plass var full av demonstranter med tydelig budskap!





Først i toget og de som satte tempoet, var kreftframmede som trosset smerte og utmattelse for å gi demonstrasjonen et ansikt.

sinen gir. De har altså et tak for hvor mye det offentlige kan spandere på den som stirrer døden i hvitøyet, lenge før de har nådd en alder hvor livet normalt går mot en slutt.

Spør man mannen i gata hva som er viktigst, eller pasientene for den saks skyld, så er svaret rimelig åpenbart. De lurte på hvorfor de med kreft ikke får all tilgjengelig hjelp? Et solid flertall av pasientene sier det er viktigst med tilgang til nye medikamenter. For dem som også kan ha nytte av nye behandlingsmetoder eller utstyr, er selvsagt fokuset på dette, like stort.

Fokus må ligge på gode løsninger, ikke hvem som har skylden. For å sikre oss et fullverdig behandlingstilbud ved våre offentlige sykehus, må alle parter ta sin del av ansvaret. Svarte-Perspillet som man kan se tendenser til er et opplagt spill, det er pasienten som sitter igjen med Svarte-Per. Det er som kjent det samme for skylden hvem som har den...

Hva skal vi så gjøre for å få orden på den uheldige situasjonen vi er i? Et hurtigløp for godkjenning av livsviktige medisiner må innføres. I tillegg må det på plass en midlertidig finansieringsordning mens medisiner er til godkjenning. Alt pasientene ber om, er at godkjente medisiner og behandlingsutstyr som finnes i våre naboland, og som ligger i en skuff hos Helse- og helsedirektoratet i påvente av godkjenning, skal tas i bruk.

Appellene var ikke til å misforstå, vi krever en kursendring nå!



StressProffen

Kan en app bidra til stressmestring for deg som lever med kreft?

Har du kreft og kan tenke deg å hjelpe oss med å teste om en app kan redusere stress? Da vil vi gjerne ha kontakt med deg!

Vi har utviklet en app for stressmestring som vi håper kan hjelpe de som lever med kreftsykdom til å håndtere stress. Appen heter «StressProffen», og er utviklet i samarbeid med helsepersonell og mennesker som lever med kreft. For å få programmet så nyttig som mulig har vi også hatt en pilotprøving.

Vi ønsker nå å komme i kontakt

med deltakere til studien som skal teste om appen er effektiv.

Appen inneholder et stressmestringsprogram som kombinerer komponenter fra velprøvde stressmestringstiltak utviklet blant annet ved Mayo-klinikken i USA. Den er laget av Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning ved Oslo universitetssykehus og er utviklet med støtte fra Kreftforeningen.

Programmet er bygd opp av 10 moduler som inneholder informasjon og øvelser. Det vil gå tre dager fra en starter på en modul til neste modul åpner seg. Appen er tilpasset både android

og iOS (apple), og kan brukes både på mobil og nettbrett.

Kriterier for å kunne delta:

- ▶ Være under behandling for kreft eller tidligere ha gjennomgått behandling for kreft
- ▶ Maksimum ett år siden avsluttet behandling på sykehus
- ▶ Ha fylt 18 år
- ▶ Beherske norsk skriftlig og muntlig
- ▶ Disponere egen smarttelefon eller nettbrett
- ▶ Ha mulighet til å delta på et oppstartsmøte ved Oslo universitetssykehus for introduksjon til stressmestring og innføring i bruk av appen

Har du lyst til å delta i studien?

Ta kontakt på:

E-POST:

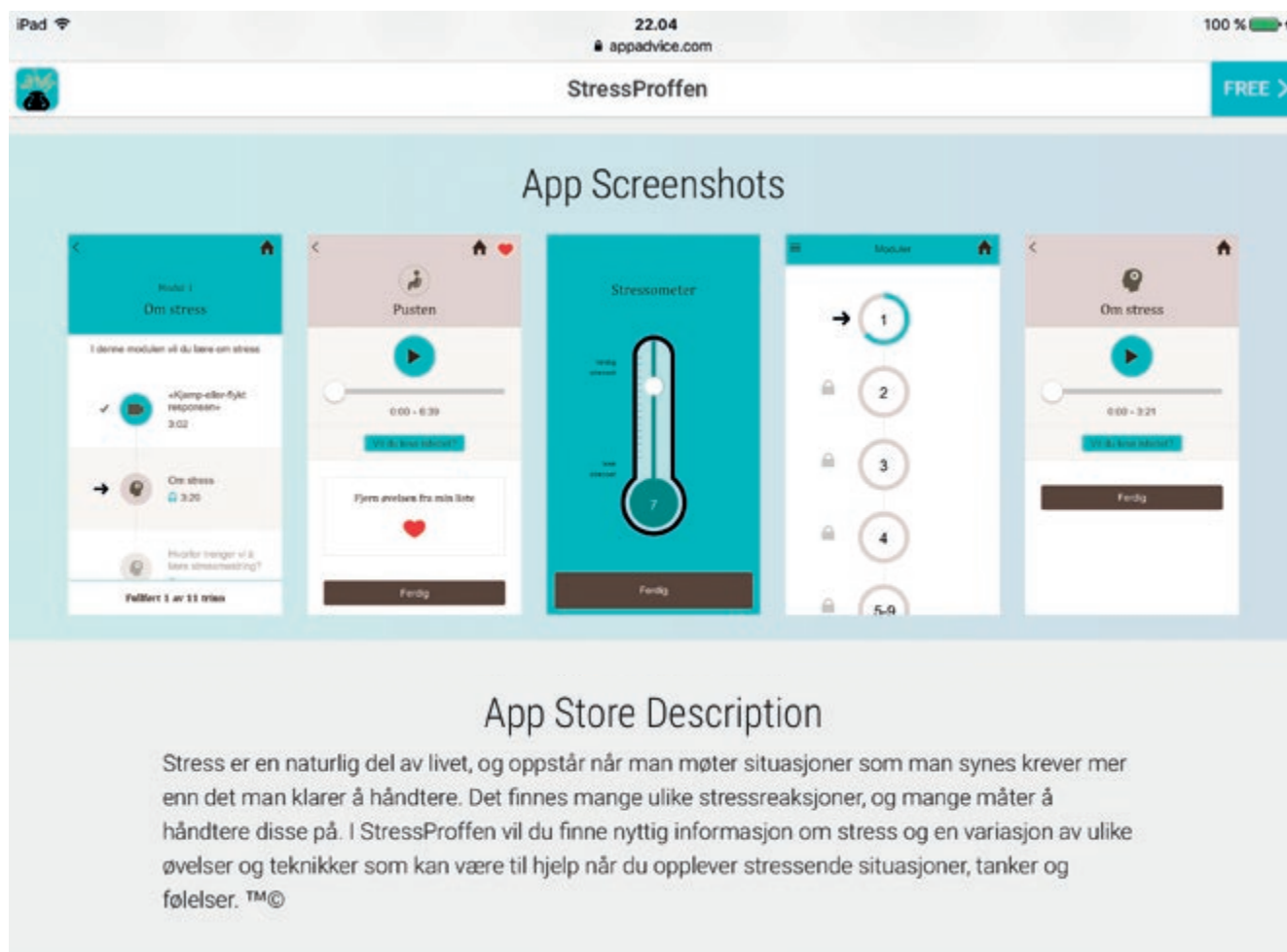
- ▶ elin.borosund@rr-research.no
- ▶ hilde.renate.satre.sleveland@rr-research.no

STUDIETELEFON:

- ▶ 975 90 5 31 (hverdager mellom kl. 09:00 og 15:00)

KONTAKTPERSONER:

- ▶ Hilde Renate Sleveland, prosjektmedarbeider
- ▶ Elin Børø Sund, sykepleier/seniorforsker



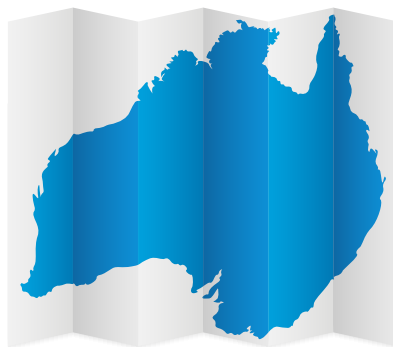
App Screenshots

App Store Description

Stress er en naturlig del av livet, og oppstår når man møter situasjoner som man synes krever mer enn det man klarer å håndtere. Det finnes mange ulike stressreaksjoner, og mange måter å håndtere disse på. I StressProffen vil du finne nyttig informasjon om stress og en variasjon av ulike øvelser og teknikker som kan være til hjelp når du opplever stressende situasjoner, tanker og følelser. TM©

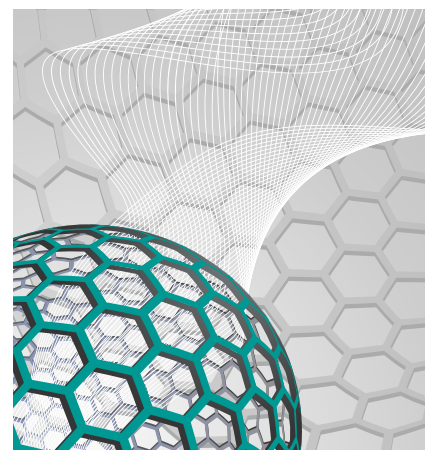
Optune godkjent til behandling av førstegangs glioblastompasienter i Australia

Novocure har annonsert at deres Tumor Treating Fields (TTF)-apparat, Optune, nå er godkjent dekket av australske helsemyndigheter for nye tilfeller av glioblastom hos voksne. Det er således slutt på at det kun er de med gode helseforsikringer eller velfylt bankkonto som kan motta denne behandlingen Australia viser vei, nå er det bare å følge etter for norske helsemyndigheter.



Nanopartikler slåss mot glioblastomer

Forskere har utviklet en ny metode for anvendelse av nanopartikler som spesifikt angriper glioblastomer, ifølge *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Forskerne har lyktes i å produsere nanopartikler belagt med et lipid-polymerbelegg som bærer med seg signalstoffet siRNA, som reduserer effekten av spesifikke kreftøkende proteiner. I dyreforsøk har disse nanopartiklene vist seg effektive mot celler som er antatt drivende for utviklingen av hjernesvulster og økt motstand mot behandling.



Cytomegaloviruset gjør glioblastomcellene motstandsdyktige mot behandling

Resultatet av laboratoriebaserte eksperimenter offentliggjort i *mSphere*,

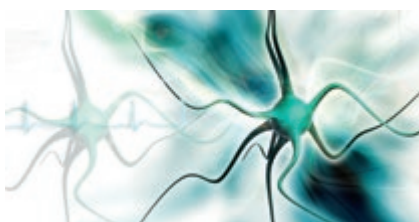


den åpne journalen til American society for microbiology, viser at det vanlige viruset som mange mennesker bærer på, cytomegaloviruset (CMV), ser ut til å øke motstandsdyktigheten mot temozolomid hos glioblastomceller. CMV ser ut til å respondere på antivirale medisiner basert på ganciclovir, som f.eks. Valganciclovir, et medikament som egentlig er utviklet for å kurere øyebetennelse. CMV er antatt å finnes hos mer enn halvparten av jordens befolkning, og har tidligere blitt koblet mot glioblastomer, dog ikke uten en viss grad av kontroverser.

Genetisk analyse avslører genkombinasjoner som fremmer glioblastomer

Mer enn 200 genetiske mutasjoner har blitt koblet til glioblastomer, men det er fortsatt uklart hvordan disse egentlig virker sammen for å øke veksten av svulster. Forskning offentliggjort i *Nature Neuroscience* har benyttet en teknologi kalt CRISPR, som er en avansert teknikk for genetisk overvåking og endring, i vevsprøver fra svulster til å undersøke mer enn 1500 genkombinasjoner. Målet har vært å undersøke hvilke genkombinasjoner som er mest

sannsynlige aktive i å legge til rette for vekst i svulsten eller sørge for motstand mot cellegift. I følge forskerne bak studien kan disse dataene bidra til utvikling av nye behandlingsmetoder.



Tydeliggjøring av spesialisthelsetjenestens plikt til å oppnevne kontaktleger

Stortinget har vedtatt endring av spesialisthelsetjenesteloven for å tydeliggjøre at alle helseinstitusjoner som omfattes av loven, skal ha plikt til å oppnevne kontaktleger for pasienter som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet. Plikten til å oppnevne kontaktleger for disse pasientene er i dag pålagt helseforetaket. Endringen trådte i kraft 16. juni 2017.



Kunstig intelligens reduserer analyse-tiden med 160 timer

I følge resultater publisert i *Neurology Genetics*, kan et databasert system som bruker IBMs Watson Genomic Analytics (WGA) «maskinlæring» analysere og identifisere potensielle medisinske reseptorer i en komplett genetisk sekvens for glioblastomer, raskere og mer nøyaktig enn analyser utført av mennesker. Folkene bak studien konkluderte med at 160 timers manuelt analysearbeid ble maskinelt utført i løpet av 10 minutter. En så rask analyse gir også grunnlag for raskere fremskritt når det gjelder å finne frem til nye behandlinger.



Forsøksordning med primærhelseteam

Regjeringen vil utvikle en helhetlig helse- og omsorgstjeneste. Dette beskrives i Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. I meldingen fremgår at regjeringen vil legge til rette for mer integrerte tjenester ved at helsepersonell arbeider i flerfaglige team. Ett viktig tiltak er å etablere primærhelseteam.

Et primærhelseteam vil være en utvidet allmennpraksis. Primærhelseteamet skal i første omgang bestå av fastlege, sykepleier og helsesekretær. Målet med teamorganiseringen er å bedre tilgjengeligheten til tjenesten, skape større bredde i tilbudet, bedre opplæringen og oppfølgingen av brukere med kronisk sykdom og de med store og sammensatte behov og å skape mer sammenhengende og koordinerte tjenester.

Forsøket med primærhelseteam skal være nyskapende og innovativt, med et brukerrettet perspektiv i utformingen av innhold og arbeidsmetoder. Det skal prøves ut to ulike modeller for finansiering av teamets tjenester.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) oppfordrer med dette kommuner til å starte dialogen internt, og med egne fastleger, om å delta i primærhelseteamforsøket.

Målgruppen for forsøket med primærhelseteam er alle innbyggere på fastlegenes lister. Det vil imidlertid være særlig oppmerksomhet på pasien-

ter/brukere med kronisk sykdom og de med store og sammensatte behov, som:

- Brukere med psykiske lidelser og rusavhengighet
- Brukere som i medisinen omtales som «skrøpelige eldre»
- Brukere med utviklingshemninger og funksjonsnedsettelser

Forsøket skal evalueres for å se om primærhelseteam gir et bedre tilbud til pasientene/ innbyggerne når det gjelder:

- Helsetilstand og mestringsevne
- Pasient- og brukertilfredshet
- Koordinerte og sammenhengende tjenester
- Forekomst/utvikling av behov for omfattende helse- og omsorgstjenester

Forsøksordningen med primærhelseteam vil tre i kraft 1. april 2018 og vare i tre år. Helsedirektoratet vil ha ansvar for å følge opp ordningen. Helsedirektoratet samarbeider tett med KS og de aktuelle fagforeningene.

Det skal velges ut seks kommuner med deltagelse av totalt 80 fastleger:

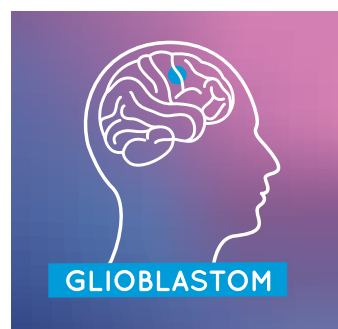
- 2 små kommuner (under 5000 innbyggere)
- 2 mellomstore kommuner (mellom 5000 og 20 000 innbyggere)
- 2 store kommuner (over 20 000 innbyggere)

Søknadsfrist for deltagelse er 15. oktober 2017.

Ny amerikansk studie vedrørende Optune i kombinasjon med temozolomid og marizomib

Novocure har også annonsert at Optune i kombinasjon med temozolomid og marizomib skal utprøves i en ny klinisk fase 1 B-studie for nye glioblastompasienter. Marizomib er en ny proteasomhemmer som prøves ut innenfor en rekke krefttyper.

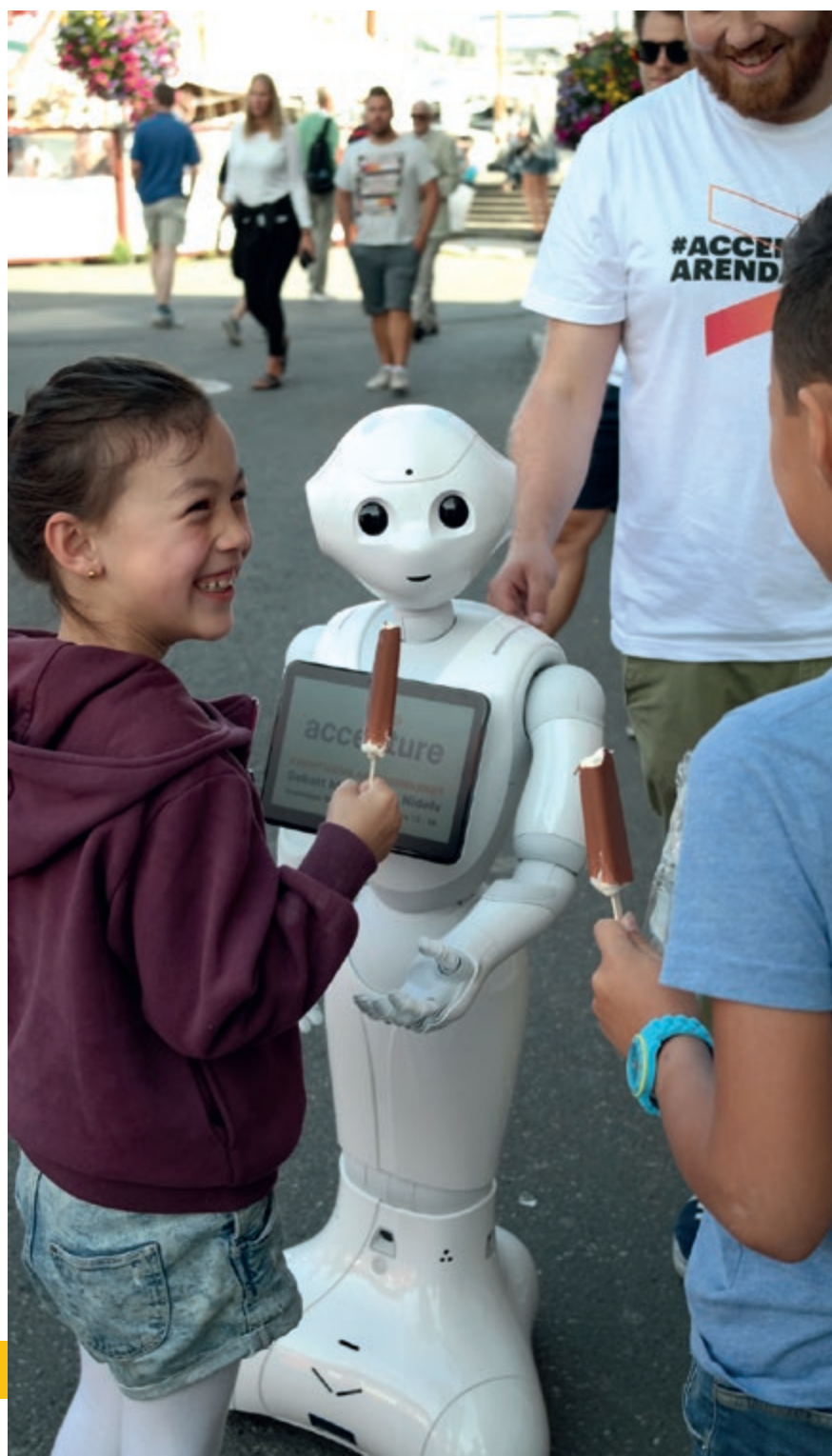
Novocure har også meldt at 600 kreftbehandlingssenter i USA og 350 medisinske institusjoner i verden for øvrig er godkjent for å forskrive Optune til pasientbehandling.



Velferdsteknologi

► ROLF J. LEDAL ◀

«Velferdsteknologi handler ikke om teknologi – men om mennesker». Sitatet er hentet fra Nils Peter Nissen, direktør i den danske alzheimerforeningen, og trekker frem et viktig perspektiv; det er mennesket som skal være i sentrum, ikke teknologien.



Samfunnet er i endring både når det gjelder befolkningssammensetning og økonomiske ressurser. Noen av utfordringene er:

- Flere eldre med økende forekomst av sykdom, samtidig som antallet ansatte innen pleie og omsorg synker.
- Flere personer i alle aldre med funksjonsnedsettelse. Utviklingen innen medisinsk behandling og helsefaglig oppfølging går raskt, og flere lever i dag lange liv med sykdom og funksjonsnedsettelse.
- Helse- og omsorgstjenestene er ikke lenger bare eldreomsorg, men skal dekke hele livsløpet. Nye yngre brukergrupper bringer med seg nye ressurser, nye krav og andre mestingsstrategier.

Det er et grunnleggende ideal i samfunnet, at den enkelte så lenge som mulig skal settes i stand til å klare seg selv i hverdagen. For at velferdsteknologi skal bidra til dette, må teknologien tilpasses den enkeltes behov, ressurser og livssituasjon. Alle som er involvert må forstå teknologien og øve på å bruke den. Dette gjelder både brukerne selv, pårørende, ansatte i helse- og omsorgssektoren og eventuelt andre aktører som involveres. Her er brukermedvirkning helt sentralt for å få teknologien tilpasset den enkelte og til nytte.

Som et Kinderegg

Hva menes så egentlig med velferdsteknologi? Det finnes ikke en felles og entydig definisjon av begrepet velferdsteknologi. Ord som trygghet, sikkerhet, klare seg selv og daglige gjøremål går igjen i de ulike definisjonene.



Roboter begeistrer både små og store.



Dosetten som hjelper deg å huske!

Helsedirektoratet legger i tillegg vekt på begrepene verdighet og livskvalitet. I sin fagrappport om velferdsteknologi skriver Helsedirektoratet at begrepet ikke er avgrenset til visse aldersgrupper eller funksjonstap, men kan gjelde alle. Definisjonen har også et forebyggende perspektiv ved at velferdsteknologi skal kunne tas i bruk for å utsette eller forhindre nedsatt funksjonsevne. I tillegg har definisjonen en pårørende-dimensjon og en tjenstedimensjon.

Bruk av velferdsteknologi kan gi mange nye muligheter for aktivitet og deltakelse. Det kan gi mennesker økt mulighet til å mestre eget liv og helse, og bidra til at man kan bo lenger i eget hjem til tross for nedsatt funksjonsevne. Bruk av teknologi kan også bidra til å forebygge eller utsette innleggelse. Velferdsteknologi kan også være en støtte for barn og unge i skolen, og teknologien kan legge til rette for deltakelse i fritidsaktiviteter. Du har kanskje sett reklamen for den lille roboten AV1 som Telia markedsfører? Gjennom denne kan f.eks. et barn som må være hjemme eller er innlagt på sykehus være virtuelt til stede i klasserommet.

Teknologi understøtter

Innføring og bruk av velferdsteknologi må sees i sammenheng med de omgivelsene og den situasjonen brukerne er i, og som teknologien skal brukes i. Den må også sees i sammenheng med de IKT-systemene som er i bruk i helse – og omsorgstjenestene i dag. Formål må være å bidra til å løse konkrete problemer og svare på de behov brukerne har. Innføring av velferdsteknologi innenfor helse- og omsorgstjenestene bør derfor skje som en naturlig del av utvikling av organisering og innretning av tjenestene.

Erfaringer fra kommunene viser at velferdsteknologi kan gi personer med funksjonsnedsettelse bedre muligheter til å mestre eget liv og være trygge og sikre i eget hjem. For mange grupper kan velferdsteknologi bidra til mestring og selvstendighet, økt trygghet, aktivitet og sosial deltakelse. Un-

der Arendalsuka fikk jeg demonstrert en enkel doseringsboks for medisiner, som ikke bare varslet når du skulle ta medisinen, men også kunne sende en melding til pårørende eller hjemmesykepleie hvis du glemte å ta medisinen. Hjemmesykepleien eller brukeren selv kan få dosepakket medisin rett fra apoteket til å legge inn i dosetten. En slik elektronisk dosett er ennå ikke i bruk mange steder, men vil nok snart være et vanlig hjelpemiddel som sikrer korrekt medisinbruk hos de med svekket kognisjon.

Teknologi understøtter

Et annet apparat som jeg fikk se, var en robot som kunne hjelpe folk til å spise selv. Det var i realiteten en robotarm som med stadig hånd løftet skjeen med mat opp til brukerens munn, styrt av brukeren selv. Slik autonomi i hverdagen bidrar også til å bedre livskvaliteten. Accenture demonstrerte en robot som foreløpig primært var til selskap, og som vakte noen refleksjoner som også omfattet C-3PO og R2D2 fra Star Wars.

For oss som pasientgruppe er velferdsteknologi noe som kan bidra til et liv hvor du selv har større kontroll over egen situasjon og mestring av egen hverdag. Hjelpemiddelsentralens utvalg av slik teknologi vil utvilsomt raskt bli større. Ser du for deg at dette er noe som vil gjøre din hverdag tryggere og enklere, så er det bare å ta kontakt med din kommunale helse- og omsorgstjeneste. De hjelper deg med å finne ut hva slags hjelpemidler som er aktuelle, og hjelper deg med søknadsprosessen. ●

Ulike teknologier

- ▶ **Trygghetsskapende teknologier** er teknologier som kan skape trygghet og føre til at den enkelte kan bo lenger hjemme og legge til rette for sosial deltakelse og motvirke ensomhet. Dette inkluderer bl.a. tradisjonelle og digitale trygghetsalarmer, dørsensorer og andre bevegelsessensorer, lokaliseringsteknologi (GPS), fallsensorer, komfyrvakt, varsling for tyveri og brann, dørkamera, elektroniske dørlåser og videokommunikasjon.
- ▶ **Mestringsteknologier** er teknologier

som bidrar til at den enkelte kan ha kontroll over sin egen helsetilstand og mestre hverdagen bedre, spesielt i forbindelse med kroniske sykdommer. Det kan også være teknologi som brukes i forbindelse med rehabilitering, opptrening og vedlikehold av mobilitet. Dette kan være digitale kalendere og huskelister, egenmålinger av helsetilstand, tilrettelagte spillplattformer, instruksjons- og motivasjonsvideoer og treningsapper.

- ▶ **Utrednings- og behandlingsteknologier** er teknologier som kan gi avansert medisinsk utredning og behandling i

hjemmet. Her står telemedisinske videoløsninger sentralt, sammen med biomedisinske sensorer for medisinske målinger og apper for selvrappotering.

- ▶ **Velværeteknologier** er teknologier som gir økt bevissthet om egen helse og som bistår i praktiske gjøremål i det daglige uten at nedsatt funksjon eller helse er årsaken til bruk av teknologien. Dette inkluderer det store spekteret av trenings- og motivasjonsapper, og også nye elektroniske hjelpemidler som robotstøvsugere og robotplenklippere, samt ulike smarthusløsninger og løsninger for sosial kontakt og samhandling med andre.

Rehabilitering

► ROLF J. LEDAL ◀

Under Arendalsuka kom statssekretær Lisbeth Normann med en oppfordring til helsepersonell: Tenk rehabilitering i alt du gjør, ha et livsløpsperspektiv! Så enkelt kan det egentlig uttrykkes, men det er dessverre langt fra den virkeligheten mange opplever.

Rehabilitering er viktig for bedre livskvalitet. For kronikerne er rehabilitering noe som pågår hele livet. Enkelstående behandlinger og oppfordring til skogsturer holder ikke, det trengs rehabiliteringsopphold, team og koordinering. Ikke minst i de familier hvor barn er pårørende, vi må se hele familien og over tid. Det er mange sterke historier å høre. Disse handler om mennesker og enkeltskjebner, vonde hverdager og oppgitthet over politikerne. Tilværelser hvor man mister tilliten til leger og sykehus, og hvor store belastninger skal balanseres. Tøffe hverdager hvor det kreves at man svartmaler samtidig som man skal mestre hverdagen.

Hva skal så til for å snu dette? Det første og viktigste skrittet er kanskje å se hele mennesket som et komplekst system, og ikke en samling av separate kroppsdelene. Spesielt for dem som har mer enn en diagnose, de komorbide, er det lite tilfredsstillende å møte en fragmentert tilnærming fra dem som skal hjelpe. Rehabilitering handler om mestring og da spiller kropp, følelser, tanker, handlinger og omgivelser inn. I realiteten snakker vi om å skreddersy et individtilpasset opplegg, for at rehabili-

teringen skal bli vellykket. Nærhet og kjærlighet spiller kanskje en større rolle enn man normalt sett tenker.

I et valgår mangler det ikke på lovnader og planer for folkehelse og rehabilitering. Regjeringen har lansert sin opptrappingsplan for rehabilitering, Arbeiderpartiet har som slagord at alle skal med og Senterpartiet vil ha Kjersti Toppe som folkehelseminister. Under ExtraStiftelsens debattmøte i Arendal var det lagt opp til en skikkelig debatt, men det var pasienthistoriene som festet seg i hjernen. Det er vanskelig å se at det er nærmere et godt og fullverdig tilbud, på en stund. Floskler og innstuderte fraser gjør mer galt enn godt. Nå er det på tide å gjøre som Lisbeth Norman sier, for andre enn helsepersonell, også.

Personlig, så savner jeg å høre noe fra arbeidstakerorganisasjonene. Det er fryktelig lite som dukker opp i nyhetsfeeden min fra det holdet, når det dreier seg om rehabilitering og arbeidslivsdeltakelse. De har kanskje nok med seg selv og trepartssamarbeidet? Når man i dag vet at hver tredje nordmann får en hjernesykdom i løpet av livet, så undres jeg sterkt over at arbeidstakersiden er så usynlige når det kommer til behovet for rehabilitering. Det er deres medlemmer som rammes av sykdom og trenger rehabilitering for å komme tilbake til livet. Rehabilitering er en investering i et best mulig liv, og er ikke en kostnad som kan kuttes ned på. Jeg utfordrer derfor arbeidstakerorganisasjonene til å komme på banen! ●

Dans som

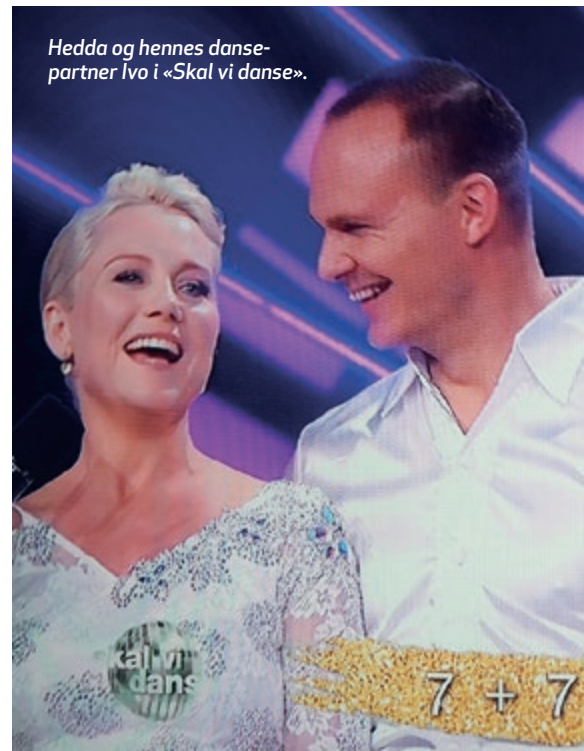
► ROLF J. LEDAL ◀

Som Cathrine skriver i lederartikkelen, i år er det litt av en sensasjon med Hedda Kises deltagelse i «Skal vi danse» på TV2.

Hedda har i ti år etter operasjon hatt plager som kan tilskrives sin sykdom og nødvendig behandling, i likhet med mange andre som lever med et «fotavtrykk» i hodet.

Første sending er i skrivende stund gjennomført, og Heddas debut på parketten var mer enn godkjent. Hvordan det går med Hedda gjennom høsten skal vi komme tilbake til i neste utgave av *Hjerne Det!*, hvor vi skal fokusere på mestring og inspirasjon til å flytte grenser og nyte det livet man har som en versjon 2.0 av seg selv, etter at hjernevulsten dukket opp og snudde livet på hodet.

Hedda og hennes dansepartner Ivo i «Skal vi danse».



rehabilitering



Hedda, Ivo og noen andre av deltakerne og dansepartnerene deres i «Skal vi danse», samt alle med #jeghjelperhjerne-armbåndet!

Det som foreløpig er klart, er at Hedda har fått sin hverdag kraftig endret etter at hun sa ja til å konkurrere om dommerpoeng og seernes gunst på TV-skjermen. Hedda har vært åpen om de plagene hun har. Daglig inntak av medisiner og tett oppfølging av en svært kompetent nevrolog er det som har gjort at Hedda har lyktes i å komme så langt som hun har.

Årets deltagere er en fin gjeng som støtter hverandre. Topp trente idrettsutøvere møter her andre som lever et helt annet liv, som også kan inspirere dem på noen områder. Hvordan er det så når en alenemor til fire barn i tillegg til å mestre dagliglivet skal bruke tre timer daglig på dansetrening og lørdagskveldene til direktesendinger? Stresset som følger med og kravene til hukommelse og kropp er neppe noe som er lett å mestre.

Da jeg besøkte Hedda og hennes

partner Ivo på trening, så var det en opplagt og sprudlende Hedda, som til tross for treningsskader og infeksjoner i kroppen, tok imot meg. Den totale treningen for kropp og sinn som dans gir, kombinert med nærhet er uten tvil en meget god måte å øve opp kroppen på.

Hedda er fortsatt ikke ferdig rehabilitert, og det spesielle med dette rehabiliteringsopplegget er at du også er med på å bestemme hvor lenge det varer. Underveis i sendingene kan du gå inn på TV2s nettside og gi dine stemmer til Hedda, helt gratis, og du kan også gi stemmer via SMS eller ved å ringe til et bestemt telefonnr. Sammen gir vi Hedda vår støtte til å styrke hennes motivasjon.

Kombinert med helsefaglig støtteapparat og ikke minst dansepartner Ivo, så er dette et viktig skritt videre til å bli en best mulig utgave av seg selv, for Hedda. For en travelt opptatt jour-

nalist, som kanskje var mest opptatt av travle øyeblikk, representerer dansen også en mulighet til å nyte i like stor grad som å yte. Mer om Heddas mestring og skifte av fokus til det vakre i livet som en del av hennes rehabilitering får du altså lese om i neste utgave. 🌈



Tore Petterson og de andre dommerne belønnet Hedda og Ivo med i alt 28 poeng.



► MIDT-NORGE

Da er sommeren ubønnhørlig over, og vi går mot det vi håper blir en fin høst.

Sommermøtet torsdag 6. juli var en latterlig affære, som seg hør og bør når man reiser på Revyfestival! 2 trøtte medlemmer startet dagen på Trondheim sentralstasjon kl. 07.15, og så plukket vi opp 3 litt mindre trøtte i Stjørdal 07.45 og 4 syvsovere i Levanger 08.45. Til sammen med diverse andre foreninger ble det to fulle busser på tur nordover. Første stopp var på Sparbu Kro på Sparbu, og smørbrød med ost, skinke og speilegg gjorde godt før turen gikk videre. Vel fremme på Høylandet var det litt tid til å strekke føttene før åpningsforestillingen satte i gang kl. 13.00. Med plasser midt i teltet satt vi godt, og så og hørte alle perlene som kom på en snor. Altarevyn vant vel fortjent publikumsprisen på denne forestillingen, blant mange andre fine nummer. Litt støle i magen av all latteren kom vi oss bort til hovedbygget for servering av en nydelig elggryte. Så var det til slutt på tide å vende nesen hjemover, med et fint avbrekk med kveldsmat; deilige karbo-

nadesmørbrød på Elgkroa på Røra. Her fikk vi fin underholdning av en travel kokk, og til og med mulighet til å gratulere et nydelig pent par på 60-års bryllupsdagsmiddag! En sliten, men fornøyd gjeng ble satt av på veien hjem, med mange gode minner.

Høsten håper vi blir like full av gode minner, og vi starter som planlagt med medlemsmøter i Møre og Romsdal. Fredag 15. september kl. 18.00 blir det møte i Molde og lørdag 16. september kl. 18.00 blir det møte i Ålesund. Da kommer Sølvi, Astrid og kanskje Merethe fra styret i Midt-Norge nedover, og så har vi et møte med litt informasjon om foreningen, arrangementer og tilbud via andre aktører. Vi prøver å få på plass en fagperson som kan snakke om et relevant tema for oss hjerne-svulstopererte og pårørende, men dette er ikke endelig spikret i skrivende stund. Vi avslutter møtet med å gå ut og spise noe god mat. Møtestedene og spisestedene er ikke helt bestemt enda, men informasjon kommer på mail, Facebook og nettsidene så snart vi har alle detaljer i boks.

Og så har vi vært så heldig at vi har fått tildelt en tur til Inderøya med

Drømmebussen fra TRAVELNET Reisevarehuset og Nidaros Tours! Her er planleggingen i full gang og også her kommer det ut invitasjon og informasjon så snart detaljene er på plass! På www.drømmebussen.no kan man se litt hvordan tidligere turer er lagt opp og hva bakgrunnen for Drømmebussen er. Her har vi fått en busstur med plass til 45 stk., så her er målet å få fylt opp bussen med medlemmer og pårørende og andre interesserte.

Julemøtet er også under planlegging, og det avholdes i Trondheim helga 24.–25. november. Her kommer det mer informasjon så snart detaljene er på plass. Som vi har nevnt tidligere er planen å ha et lite julemarked lørdagen så hvis noen ønsker å donere noe til salg til inntekt for Hjernesvulstforeningen, eller om noen som selv ønsker å ha en stand og selge til inntekt for seg selv, så ta kontakt med Merethe Finstad. Tanken er å få lagd et arrangement hvor hele familien kan være med, både de voksne og barna.

Så da håper vi at vi sees i løpet av høsten!

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





Off to Høylandet i pensjonistbuss 🚌

Internundervisning for sykepleiere ved Ullevål sykehus

Onsdag 6. september var Hjernesvulstforeningen invitert til å holde en times foredrag for sykepleierne ved Nevrokirurgisk sengepost. Internundervisningen ved avdelingen skjer jevnlig, og det er sykepleierne selv som står for å finne tema og skaffe foredragsholdere.

Fra Hjernesvulstforeningen møtte generalsekretær Rolf J. Ledal og orienterte kort om Hjernesvulstforeningen og hvordan pasienter opplever alvorlig sykdom som hjernesvulster er, syke-

husopphold og tiden etter behandling.

Et 20-talls sykepleiere samt sosionomen ved avdelingen deltok på internundervisningen og hadde mange gode spørsmål. Etterlatt inntrykk hos generalsekretæren er at de så absolutt har pasientens beste i tankene og at de er gode omsorgspersoner for oss pasienter. Slike foredrag er en god arena til å bli bedre kjent med hverandre og flere sykehus oppfordres til å gjøre det samme. Hjernesvulstforeningen lover å stille opp!

Rydd skapet!

I tiden 6.–27. september går kampanjen «Rydd skapet», som har som målsetting å bidra til økt pasientsikkerhet og sikkerhet for andre gjennom å motivere folk til å gå gjennom egne medisiner og hvordan disse oppbevares.

Dessverre er det en del uheldige episoder gjennom året med feil bruk av medisiner og at uvedkommende får tilgang til medisiner som er forskrevet til andre. Helsemyndighetene har derfor gått sammen med legemiddelnæringen og apotekene i denne kampanjen som gir informasjon om oppbevaring, holdbarhet og retur av medisiner. Gjennom bruk av fakta, sjekklister, konkurranser, videoer og inspirasjon fra bilder og blogger ønsker kampanjen å minne om hvor viktig det er, og samtidig enkelt, å holde orden i medisiner.

Oppbevaring av medisiner bør skje i dertil egnet medisinskap slik at barn og andre ikke får tilgang til dine medisiner. Greier vi det, synker risikoen for forveksling av medisiner og for uhell som skyldes at barn finner medisiner og spiser dem. Mengden unødvendig utslipp av legemidler i miljøet går også ned når medisiner

returneres til apotek – og ikke kastes i søpla, vasken eller toalettet.

Akkurat det at medisiner havner i naturen er et stort problem. Når vi tar medisiner, er det ikke til å unngå at restene skylles ut av kroppen sammen med urinen og således havner tilbake i naturens kretsloop etter å ha passert renseanlegget. For medisiner som ikke tas av pasienter så er det mulig å hindre at disse ender opp i drikkevann eller i sjømaten vår. Leverer du medisinen som du ikke lenger har behov for til apoteket, så blir medisinen trygt destruert i forbrenningsanlegg og forsvinner ut av kretsloopet på en trygg måte.



Lev Lurt!

Klem et tre!

► ROLF J. LEDAL ◀

Er du en av dem som bruker «treklemmer» som et skjellsord? Da har du kanskje ikke sett at dette uttrykket har mer enn en betydning.

Det å mestre livet handler om å finne en balanse mellom alle livets fasetter. Da trenger du også hvile og opplading av batteriet som kan hende begynner å bli litt gammelt og tar lading senere enn det gjorde i din ungdom, akkurat som et bilbatteri. Er du en grubler, så sliter du kanskje med negative tanker som kverner rundt og ikke gir deg kontrollen over eget liv. Et lite tips i så måte, sørg for å sette av tid til bekymringer, og da på morgenen. Aldri bekymre deg om kvelden, da preger også bekymringene den påfølgende natten.

Et annet og kanskje litt sprøtt forslag er å klemme et tre. Ikke et hvilket som helst tre, men et tre som er stort, sterkt og har levd lenge. Finn deg et høyt bartre med en forholdsvis naken trestamme. Det må være passe tykt i stammen, slik at du kan rekke rundt det og gi det en skikkelig klem. Mens du står der på en passe vindfull dag og klemmer treet ditt, slapp godt av i kroppen og la alle negative tanker og følelser fare. Bli ett med treet og la deg varsomt bevege i takt med vindens bevegelser.

Den som klarer å slappe skikkelig av og la seg føre av treet, vil også få trening i å stole på andre i andre sammenhenger. Det handler altså om å slippe litt opp på kontrollbehovet og kjenne at det går bra. Ikke bare at det går bra, men også bedre, når du tør å la andre krefter slippe til. Nærhet til andre med styrke, også trær, smitter over på deg. Bli en treklemmer i dag! ●

