

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 • 2017 • ÅRGANG 5

**God
jul!**

ENGINEER
I'M NOT ARGUING
I'M JUST EXPLAINING
WHY I'M RIGHT

Kurs

Hypofysesvulst

► Side 4

Rehabilitering på
Sunnaas

► Side 16

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Bokbad s. 8 ◊ Vår historie s. 10 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ Julegave med mening s. 13 ◊ Litt av hvert s. 14 ◊ Nytt fra regionene s. 16 ◊ Med fokus på det vakre i livet s. 20



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Kjære leser!

Det er nesten ikke til å tro at vi snart er i desember. Året har gått raskere enn noensinne, mens været minner mer om høsten, slettes ikke det man forbinder med jul, gløgg og klementiner. Utenfor er det regn, vind og såpeglatt. Heldigvis er det varmt og godt, her jeg sitter og skriver denne hilsen til deg.

At tiden flyr, kan man ikke få gjort så mye med, men for mange handler det om å leve her å nå, og nyte dagene. Det er jo positivt at vi fortsatt lever og kan glede oss til en ny jul og et nytt spennende år med familie og venner. For oss i en pasientforening, er julen også tid for minnes de som har reist videre. Formelen for å bremse sykdommen er fortsatt ukjent, men vårt juleønske dette året er at nye protokoller blir igangsatt, for å gi flere muligheten til å oppleve en ny jul og et nytt år.

Vi gjennomførte vår første Hjernesvulstuke i 2017, med fagdag og familieaktiviteter i Bergen, Tromsø og Trondheim. Vi avsluttet med en fantastisk konferanse på Mastemyr. Hotellet kan jeg ikke skryte av, men foredragsholderne satte preg på oss alle med rørende, morsomme og tankevekkende foredrag om livet. Hver av dem hadde opplevd sykdom, men alle viste oss at i sorgen og mismotet, så finner man ofte nye veier til gleden, latteren og håpet. Det var på ingen måte enkelt, men det var små skritt i en retning og fokus på veien videre.

Målet er å synliggjøre oss enda mer i 2018, slik at det blir større fokus på #jeghjelper-hjerne og Hjernesvulstuken 2018. Vi skal få flere aktiviteter, slik at flere får mulighet til å delta på kurs, og vi tror at det viktig å skape engasjement og styrke samholdet ute, lokalt. Vi ser et stort behov for å synliggjøre de utfordringene våre medlemmer sliter med. Det handler om å sikre god hjelp til rehabilitering, men også en forutsigbarhet i det å leve med diagnosen.

Sammen med de andre pasientforeningene under kreftforeningsparaplyen, så ser vi på områder som vi naturlig bør samarbeide om. Vi har i tillegg et tett samarbeide med Hjernerådet for å fremme hjernehelsen og de utfordringene som er fellesnevner for alle skader som kan oppstå i hjernen. Vårt felles mål er å få politikerne til å igangsette gode behandlingsalternativer, ny forskning og at allmennheten generelt får forståelse av at det å bli rammet av en skade i hjernen krever tålmodighet og rehabilitering, siden mange sliter med kognitive utfordringer.

Jeg vil takke alle dere som har bidratt til at Hjernesvulstforeningen har fått fulgt opp sin visjon; å hjelpe og bistå hjernesvulstpasienter og deres pårørende gjennom 2017. Dette gjelder Kreftforeningen, regionlagene, styret, alle de flotte likepersonene våre og samarbeidspartnere.

Jeg håper at alle tar seg tid til å gjøre noen glade i denne førjulstiden, ta en telefon, send et håndskrevet kort, bake en kake eller inviter noen på en matbit. Husk å le, dans, smil, lek! (Per Fugelli)

En vinternatt så stille
og snøen laver ned.
På himmelen ses en stjerne
som snart gir julefred.

Mot jul går mange tanker
og omtanken den blir,
Til mange ord som skrives,
på kort og brevpapir.

Med ønske om at alle
en riktig fin jul får.
Vi ønsker dere også
et riktig Godt Nytt år!



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Høstens budsjettforhandlinger er nå gjennomført, og for Hjernesvulstforeningen er det positive resultater å melde. Regjeringen har sammen med Kristelig Folkeparti og Venstre blitt enige om påplussinger innenfor flere områder som vi har bedt om, og det er også enighet om at det skal bygges to proton-senter i Norge, et i Oslo og et i Bergen. Vi har også trukket frem flere saker som vi ønsker at de forskjellige fagkomiteene på Stortinget skal ha et særlig fokus mot, for å sikre at ressursene blir best mulig utnyttet.

Da jeg deltok på International Brain Tumour Alliances verdenskonferanse i London i oktober, ble det anslått at ca. 20 prosent av alle utgifter til helse er bortkastet eller svin. Dette er et viktig forhold som også vi som pasientforeninger må ha med oss i vårt arbeid. Det er ofte lett å be om mer penger til alle formål som man mener er underfinansiert, men det er kanskje vel så viktig å være på utkikk etter de områdene hvor det er mulig å se innsparingspotensial. Omstilling av helsetjenestene er et nødvendig «onde» som vi ikke kommer utenom. Det samme med helsebyråkratiet som skal rådgi, sette krav og styre helsetjenestene. Etter å ha vært i klinsj med Helsedirektoratets ytre etat, HELFO i løpet av året, ser jeg klare forbedringsområder her. Min bønn til de ansvarlige politikerne er at de fortsetter å omstille helsebyråkratiet og stiller tydelige krav til gode tjenester basert på riktige prosesser, ny pålitelig teknologi og fornuftig organi-

sering (PTO). PTO er ofte perspektivet som forsvinner i offentlige omstillinger, hvor nye organisasjonsmodeller som oftest får fokus. Skal man lykkes i å omstille og redusere svinnet, er vi som tjenestemottakere avhengige av at man har et sterkt fokus på PTO under omstilling og kontinuerlig utvikling av tjenestene.

Kjære politiker, det jeg ønsker meg til jul er altså en vellykket omstilling som resulterer i mer effekt av hver helsekrone. Da kan vi også få bedre rehabiliterings-tilbud som gjør livet lettere og mer verdt å leve. Kan dere være så snille gi oss dette?

Rolf J.

PS
En sunn sjel i et sunt legeme. Benytt vinter-månedene til trening og økt velvære for sinn og kropp! DS



HJERNE DET!

NR. 4 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: Ulrika Tiegs

OPPLAG: 5000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

Hypofysesvulst

► MARIE BERG ◀

Det tredje kurset for oss som har «stumme» hypofysesvulster og våre pårørende ble gjennomført ved Rikshospitalet 26.–27. oktober.

Kurset ble arrangert av Lærings- og mestringssentret ved Guro Skottene i samarbeid med Hjerne- svulstforeningen, sykepleierne Kari Irene Abelsen og Ida Sofie Grorud, og endokrinolog Anders Palmstrøm Jørgensen, endokrinologisk dagavdeling, Rikshospitalet.

Forventninger til kurset fra deltagerne

Den første dagen startet med en presentasjonsrunde av 13 kursdeltagere og deres forventninger til kurset. Forventningsrunden opplevdes som en god refleksjon over de utfordringer vi som har hypofysesvulst strever med.

Årets kursdeltagere ønsket mer kunnskap og erfaringer om de utfordringer man kan få etter en operasjon. Det vil si hvilke reaksjoner kan komme og hvilke endringer kan skje.

- Hvordan synet kan påvirkes
- Hormoner/fertilitet
- Kognitive funksjoner/hukommelse
- Hvor mange erfarer fatigue, hodepine, depresjon, problemer med søvn og stress, følsomhet for lys og lyd?
- Hva som er relatert til hypofysesvulsten av sykdom og hva har ikke noe med dette å gjøre
- Hvilke behandlingsmetoder finnes
- Hvilken prognose er det ved en hypofysesvulst
- Hvordan foregår en operasjon
- Hva med medisiner, behandling av hormoner

- Hvilket funksjonsnivå får man etter en operasjon og hva slags trening anbefales
- Finnes det noen anbefalinger for livstil, ernæring, sukker og alkohol
- Tilbakefall og gjenvekst av svulsten og hvor mange ganger det er mulig å operere.
- Symptomer på gjenvekst?
- Hvilke forventninger kan man ha når man er rammet av denne sykdommen
- Noen opplevde å være kasterballer mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.
 - Hvor finnes det informasjon og hvor kan man få hjelp
 - Hvilke rettigheter har man i forhold til arbeidssituasjon og NAV
 - Interesse for resultater fra forskningsprosjekter.
 - Høre andres erfaringer og hva som er vanlig hos andre som er rammet.

Erfaringer og mestringsstrategier

Første innlegg var fra to likepersoner, der den ene ikke er operert mens den andre er operert to ganger. Begge er i arbeid. De delte sine erfaringer og mestringsstrategier på en fantastisk fin måte og det var lett å kjenne seg igjen i deres fortellinger. Begge fortalte om energien som tar slutt og manglende energireserver.

Mestringsstrategier er å hvile før og etter en aktivitet og ta pauser for å lade



opp hele tiden. Å sove godt og tilstrekkelig lenge, er alfa og omega. Å spise sunt og holde et jevnt blodsukker på riktig nivå er viktig. At arbeidssituasjonen er godt tilrettelagt og fleksibel, og at man ikke blir presset for hardt av arbeidsgiver, er viktig for å kunne være i arbeid. Forsøk å unngå stress og finne

kurs



Selv om kurset ikke var fullt tegnet, så var kurset en stor suksess for de som deltok!

aktiviteter som gir glede. Det gir god mening og mestring.

En stor takk til likepersonene som formidlet sine erfaringer på en forbillig måte. Likepersonenes fortellinger viser hvor avgjørende det er å ha innsikt i egen helsetilstand for å mestre å leve godt med en hypofysesvulst.

Undervisning om egen sykdom og behandling av hypofysesvulster

Endokrinolog og professor Anders Palmstrøm Jørgensen foreleste om grunnleggende anatomi og fysiologi for hypofysesvulster, inkludert symptomer, behandling og oppfølging, hypofysesvikt og behandling av dette.

Han fortalte om hvordan hormoner virker på kroppen og hvilke konsekvenser en hypofysesvulst kan gi. Hypofysesvulster deles inn i to grupper: (1) Hormonproduserende og (2) ikke hormonproduserende («stumme» hypofysesvulster). De sist nevnte kan gi trykksymptomer, nedsatt syn og hypo-



fysesvikt. Dr. Jørgensen svarte på deltagernes spørsmål i forhold til forventninger til kurset.

Det har kommet en oppdatert klassifisering av hypofysesvulster fra WHO i høst. Dette omfatter også nye retningslinjer for behandling og oppfølging av aggressive hypofysesvulster. Vurdering og behandling av en hypofysesvulst omfatter flere medisinske fagområder: endokrinologi, nevrokirurgi, øyelege og radiologi, eventuelt stråling.

Det ble gitt informasjon om hva som undersøkes og behandles hos de ulike spesialistene. Synsundersøkelse og nevrokirurgiske operasjoner av hypofysesvulster ble gått igjennom. De fleste operasjoner utføres gjennom nesen, og det ble vist bilder og tegninger for å vise hvordan dette gjøres. Det gjennomføres 60–80 operasjoner av hypofysesvulster i året ved OUS, og halvparten av disse operasjoner er såkalt stumme hypofysesvulster. På landsbasis gjennomføres 150–200 operasjoner i året.

Onkolog Petter Brandal fortalte om strålebehandling av hypofysesvulster. Behandlingen er aktuell for kun fem til ti prosent av pasienter med denne diagnosen, da dette kan ha store bivirkninger. Imidlertid, hvis det er behov for stråling, gir behandlingen god effekt. Dr. Brandal fortalte om når og for hvem strålebehandling er aktuell. Han fortalte videre om hva som er forskjellen mellom de ulike typene av strålebehandling, og hvilke typer svulster de ulike stråleformene egner seg for (flere strålebehandlinger, gammakniv og protonstråling).

Sykepleier ved endokrinologisk dagavdeling Ida Sofie Grorud fortalte om hvordan oppfølgingen av pasienter som har hypofysesvulst skjer ved Rikshospitalet, noe som var veldig nyttig. Har man en hypofysesvulst eller er operert for dette må man kontrolleres resten av livet, og prøve å mestre å leve med en denne situasjonen.

Å mestre og leve med kronisk sykdom

Guro Skottene foreleste over temaet mestring, inkludert å leve med kronisk/langvarig sykdom. Mange av oss som har blitt syke ønsker at livet igjen blir som før sykdommen rammet. Det å omstille seg til en ny situasjon innebærer å tilpasse seg et nytt liv. Relativt mange går igjennom en sorgprosess før vi klarer å akseptere vår nye livssituasjon.

Guro Skottene gav oss mange gode innspill som kan hjelpe oss å bearbeide, reflektere og tilpasse oss til vårt nye liv med en kronisk sykdom. I gruppesamtalene fikk vi spørsmål som handlet om hva som har hjulpet oss, hvilke forventninger vi har og hvilke tanker vi hadde om veien videre. Å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon er veldig godt. Jeg er sikker på at det var mange med meg som lærte mye om seg selv av andre.

På kurset fikk vi en god gjennomgang av rettigheter ved sosionom Kjersti Li. Flere deltagere ønsket mer kunnskap hvor man kan få hjelp i forhold til arbeid, stønader og trygderettigheter.

Forskningsprosjekter for hypofyseadenom

Det gjøres mye forskning om hypofysesvulster nasjonalt og internasjonalt. Forskning gir ny kunnskap og håp om en bedre behandling i fremtiden. Flere av deltagerne hadde forventninger om å få høre mer om forskning.

Stipendiat Kristin Astrid Øystese fortalte om ulike forskningsprosjekt som pågår. Hun arbeider med å slutføre sin doktorgradsavhandling og har gjort en retrospektiv studie der hun har sett på hvordan hypofysesvulster som er operert utvikler seg. Målet med en av hennes studier er å finne frem til hvilke svulster som vil utvikle seg aggressivt og gjennom dette selekttere hvem som trenger ulike former for behandling.

Videre fortalte hun om tre pågående studier der man prøver ut om medisin kan redusere størrelsen på svulsten. Studiene foregår i Trondheim, Brasil og USA. Imidlertid vil det ta flere år før disse studiene er ferdige og det foreligger resultat. Hun fortalte også at

Mellom 30–70 prosent av de som er operert for en stum hypofysesvulst får hodepine.

ILLUSTRASJON: COLOURBOX





Kurset ble arrangert av Lærings- og mestringssentret ved Guro Skottene. FOTO: GUROSKOTTENE.COM

litteraturen viser at mellom 30–70 prosent av de som er operert for en stum hypofysesvulst får hodepine.

InvolveMe

Doktorgradsstipendiat og sykepleier Berit Seljelid fortalte om et forskningsprosjekt som er i planleggingsfasen: Kan en e-helseløsning bidra til bedre pasientoppfølging? Bakgrunn for studien er at tiden mellom kirurgi og tre måneders kontrollen kan være utfordrende for pasienter med hypofyseadenom. Kan en e-helseløsning for kartlegging av symptomer og sikker epost gi bedre pasientoppfølging? Ved senter for Pasientmedvirkning og Samhandlingsforskning er det tidligere utviklet et verktøy for kreftpasienter som heter Choice. Her kan pasienter og helsepersonell samhandle gjennom sikker epost for å kartlegge og følge med på symptomutvikling og forberede konsultasjoner. Som pasient kan du via sikker epost sende inn spørsmål og annen informasjon til helsepersonell som svarer elektronisk.

Tidligere forskningsstudier har vist at dette fremmer kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell og fanger opp problemer som ellers lett blir oversett. Metoden gir mer effektiv helsetjeneste og reduksjon av symptomer/plager gjennom behandlings- og rehabiliteringsforløpet.

Bedre samhandling gir bedre livskvalitet og mestring for pasientene og øker innsikten i egen helsetilstand. Metoden (Choice verktøyet) øker for-

utsigbarhet og styrker opplevelsen av å ha kontroll i et sykdomsforløp.

Doktorgradsprosjektet har som mål å

- ▶ tilpasse Choice til pasienter med et ikke-hormon produserende hypofyseadenom
- ▶ implementere verktøyet/ta i bruk løsningen
- ▶ undersøke hvilken effekt løsningen har i forhold til pasienter og helsepersonell.

Prosjektet er svært nyttig og relevant fordi det kan bidra til å forbedre behandlingen for hypofyserammede. Mange med meg har nok hatt mange spørsmål og tanker som har skapt uro og engstelse. Å kunne henvende seg elektronisk og få skriftlig svar vil gjøre en stor forskjell. Prosjektet gir håp om en bedre oppfølging og behandling.

Oppsummering

Når man får beskjed om at man har en hjernesvulst, gir helsepersonell mye og vanskelig tilgjengelig informasjon. På grunn av stress klarer pasienten sjelden å oppfatte alt. Å få kunnskap om egen tilstand i ettertid er derfor svært viktig. Det skaper trygghet. Økt innsikt i egen helsetilstand styrker opplevelsen av mestring og egen kontroll.

Dette kurset gir viktig kunnskap om egen sykdom/behandling, mestringsstrategier, deling av egen og andres erfaringer, rettigheter og pågående forskningsprosjekter. Det er vel verdt å få med seg!

En stor takk til alle foredragsholdere og til Rikshospitalet som arrangerte kurset. Det var færre påmeldte i år enn ved tidligere kurs. Dersom det ikke er tilstrekkelig interesse i fremtiden, vil kurset gjennomføres annet hvert år. Meld fra, om dere er interessert, til Guro Skottene, Lærings- og mestringssenteret ved Oslo Universitetssykehus.

Bokbad



Hjernesvulstforeningen ble kontaktet tidlig i 2017 av Mari Vorset, dagligleder i Nordli Jærhagen, hun ble engasjert i Hjernesvulst da søsteren Oda ble rammet av sykdommen i juni 2012, Oda Å. Vorset valgte åpenhet og lagde en blogg hvor hun har deler sin historie. Mari

og Oda er søstre men også kollegaer på Nordli bokhandel på Jærhagen.

Rett over veien ligger Håland Kjøtt som også ved en tilfældighet kom nært på diagnosen når sønnens kompis Daniel Grødeland ble rammet. Det er tøft når to unge mennesker blir rammet, men når du ser engasjementet så er det enkelt å bidra.

I fellesskap bestemte Idar i Håland kjøtt og Mari på Nordli at de ville prøve å danne en lokal gruppe for Hjernesvulst på Klepp.

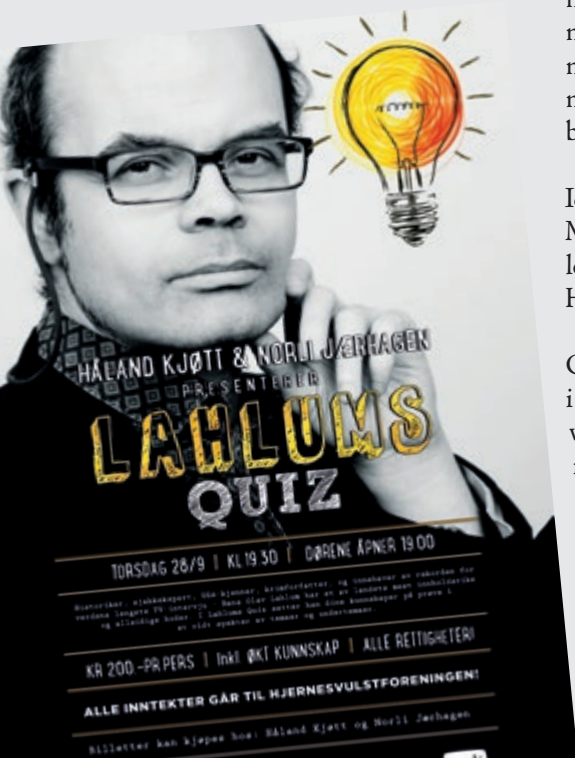
For å få dette i gang, stilte Hans Olav Lahlum opp gratis, og intervjuer i bokbadet Marit Reiersgård hadde en venninne som dessverre gikk bort for noen år siden, Nordli ga rabatterte pris på den nye boken *De fems tegn*. Håland stilte med gratis personell og nydelig mat.



Det ble en fantastisk kveld med mye latter og et forrykende bokbad.

Det var stappfullt og den jærskedugnaden gav Hjernesvulstforeningen over kr 30 000,-.

Pengene skal vi bruke til en samling for pasienter og pårørende i Rogaland i starten på 2018.





Bokbad og quiz på Håland Kjøtt var en dundrende suksess, og et arrangement som vi gjerne ser flere av i fremtiden. Tusen takk til alle involverte!



Vår historie

► SILJE LARSEN ◀

Mitt navn er Silje Larsen (27 år) og jeg er pårørende til min mann, Morten (30 år), som fikk diagnosen glioblastom grad 4 i juni 2012. Sammen har vi to fantastiske jenter sammen, Melissa på 5 år og Leah på 2 år. Dette er vår historie.

I 2011 møtte jeg en høy, mørk mann med brune øyne og jeg falt pladask. Det kan høres veldig klisjé ut, men det var kjærlighet ved første blikk. Jeg har aldri følt noe så sterkt for et annet menneske som det jeg gjør for Morten. Ting føltes veldig riktig og vi ble kjærestes/samboere en uke etter den første daten vår.

I september 2011 dro vi på vår første kjærestetur til Tyrkia med min mor og stefar, en fantastisk tur på alle måter, fordi ca. en måned etter at vi kom hjem fra Tyrkia så viste det jaggu meg to streker på graviditetstesten, gitt. Etter to og en halv måned som kjærestes og samboere så finner vi ut at vi jaggu meg skal bli foreldre. Vi finner etter hvert ut

ut at vi venter en liten jente i juni. Månedene går og jeg får svangerskapsdiabetes og blir nøye fulgt opp på kontroller. Når vi da kommer til juni og den siste kontrollen får vi beskjed om at jeg må settes i gang i uke 37 + 0 fordi den lille jenta vår var 10 prosent større enn normalen tilsier. Men Melissa hadde andre planer og bestemte seg selv for å komme til verden, så jeg slapp og bli satt i gang.

Og det er nå det som ikke skal skje, skjer. Morten får noe som ligner på et epileptisk anfall og går rett i bakken og rister. Jeg var full av lystgass og ville bare få han ut. Jeg hadde nok med meg selv på dette tidspunktet. Han ble kjørt på videre undersøkelser, og der lå jeg og skulle føde det første barnet til oss begge. Søsteren min kunne heldigvis komme inn på sykehuset, så jeg ikke var helt alene. I det hodet skal ut, så kommer Morten inn døra. Helt normal, det syntes ikke at han har ligget og ristet på gulvet i noen minutter i hvert fall. Han fikk sett sin første datter bli født og fikk klippet navlestrengen. Vi var en lykkelig familie på tre.

Den vanskelige beskjeden

Morten ble innlagt på nevrologisk avdeling, mens jeg lå på føden. Dagen etter fødselen får vi beskjed om at vi skal på et møte. Morten fikk absolutt ikke gå alene. Dette stusset vi på, men stilte aldri spørsmål ved det. Dagen for møtet kom og da kom helvetesbeskjeden som lyn fra klar himmel. «Hva i helvete skjer nå, når dør han?», var min første tanke. På bildene han hadde tatt når jeg fødte, så fant de en svulst på størrelse med en golfball.

De to ukene vi var hjemme er en blanding av vakuum og ammetåke. Det her skulle ikke skje oss. Vi hadde jo akkurat blitt foreldre til en nydelig liten jente, og så skulle han få kreft? Vi var veldig nervøse når han skulle gjen-





Silje og Morten har fått et annerledes samliv enn de tenkte seg, men fortsatt et godt samliv.

nom sin første operasjon, for å ta en biopsi. Melissa og jeg var med han hele veien. 10 dager på Ullevål ble det før han ble overført til sykehuset i Fredrikstad og til slutt fikk komme hjem. Høyre sidesyn på begge øynene mistet han, men det var fortsatt Morten.

Ny operasjon

En måned etterpå (i juli) så opererte de ut svulsten. Også denne gangen gikk det bra. Vi fikk beskjed fra kirurgen at dette så bra ut, de hadde ikke fått svar på biopsien, men sånn som svulsten så ut, så skulle ikke dette være noe farlig. Så kommer sjokkbeskjeden: «Det er en svulst som heter glioblastom, du kommer ikke til å dø av alderdom, men av sykdommen». Morten lurte på hvor lenge han hadde igjen,

men vi fikk beskjed om alt fra 2–40 år, det var vanskelig å si. Morten skal på Radiumhospitalet dagen etter vi hadde fått beskjed, for å starte på stråling.

Etter det møtet raser min verden sønder og sammen! 40 år var usannsynlig, det samme med 30, 20 år. Morten spør om hva med fem år, men også fem år var mye. Jeg husker jeg knakk sammen, og ringte mamma og sa han skal dø. Husker den jævlige følelsen jeg satt med, og ikke minst alle spørsmålene. Hva skjer nå? hvor lenge lever han? Vi snakket ikke så mye om det, vi gikk rundt i hver vår boble og eide ikke kommunikasjon.

Livet går i bølgedaler

Når jeg sitter nå og skriver om vår historie til dere der ute, så ser jeg hvor

langt vi har kommet. Det er allerede fem år siden vi fikk beskjed og Gud som vi har vokst. Vi har klart å snu det negative til noe positivt, vi lever livet til det fulle. Vi fikk en datter til i 2015. Vi har fått to friske jenter oppi dritten, som lyser opp hverdagen vår. Vi har klart å lære oss å leve med sykdommen. Vi nyter livet fullt ut og vi setter pris på de små øyeblikkene. Det har vært en sinnssyk reise å komme dit vi er i dag. Vi har hatt pauser, det har vært slutt, men vi har alltid funnet tilbake til hverandre. Vi har klart å leve så normalt som mulig.

Lever i nuet

Jeg begynte på min videreutdanning innen kreftomsorg og lindrende pleie i 2013, og var ferdig i 2015. Selv med et tilbakefall i oktober 2015 og spredning i april 2017, så tar vi dette bra. Vi har som jeg skrev lenger opp lært å oss å leve med det. Vi får ikke gjort noe og vi vet hvilken vei det går, men vi klarer å nyte det vi har her og nå. Vi inkluderer barna i alt som skjer med sykdommen. Vi har lest bøker om cellegift og strålebehandling fra kreftforeningen. Vi har vært ærlig, noen mener også kanskje vi har vært for ærlige, men jeg tenker at det er bedre å fortelle barna at pappa skal dø, men vi vet ikke når. Vi har brukt ordet kreft fordi det er det han har, vi har svart ærlig når de har spurt. Morten har også respondert veldig bra på de kurene jeg han har fått. Og takk Gud for det. Vår eldste datter begynner på skolen neste år, og det er håp om at han skal få oppleve første skoledag. Men samtidig tør jeg ikke å ha for mye håp, jeg stoler ikke ett sekund på denne sykdommen.

Men vi er likevel heldige. Og det jeg mener med heldige, er at han ikke har store nevrologiske plagene. Noe mer har det blitt siden april 2017, men ikke mer enn at vi takler det. Vi bruker også mye galgenhumor, uten den hadde vi ikke overlevd tror jeg.

Jeg er svært takknemlig for tiden jeg har fått med mannen min. Selv om vi ikke vet hvor lang tid han har her sammen med oss, så nyter vi hvert sekund vi har sammen. Vi lever normalt, vi krangler, men det viktigste av alt: vi kommuniserer.



Gaver med mening

Hver dag får tre familier i Norge beskjed om at de er rammet av hjernesvulst, og livet snus på hodet. Det er 130 forskjellige diagnoser blant hjernesvulster, og de aller fleste av disse forandrer deg for livet. I et fem-årsperspektiv er det en overlevelsesgrad på ca. 60 prosent blant dem som rammes av hjernesvulster i Norge. Den mest vanlige formen for hjernesvulst, er dessverre også den med dårligst prognose, glioblastom multiform.

Livet som pårørende til en med hjernesvulst kan være minst like tøft

som for den rammede. Hjernesvulstforeningen driver likepersonsarbeid, informasjonsarbeid og påvirkningsarbeid for å gjøre det lettere for rammede og pårørende når hjernesvulsten rammer.

Å gi en symbolsk gave gleder flere enn bare den som får gaven. Hjelp oss å hjelpe andre!

Vi har på oppfordring fra medlemmer laget symbolske gavekort pålydende kr 100,-, 200,-, 250,-, 300,- og 500,-.

Kjøp dine symbolske gavekort på følgende måte:

- Overfør totalbeløpet du ønsker til vår konto: 1503.11.35424 merket «gavekort» og ditt navn
- Send en e-post til post@hjernesvulst.no, hvor du viser til din innbetaling og hvor mange av hvert beløp du ønsker. Husk å oppgi postadresse som vi skal sende gavekortene til.
- Bestill i god tid, det kan ta noen dager å få sendt ut kortene.
- Bestiller du før 15. desember, så vil du få de tilsendt før julen. 🇳🇴



Takk for støtten!

Takk til alle dere som har støttet vårt arbeid med en pengegave i år. På grunn av deres generøse bidrag og de minnegavene vi får, har vi i år også fått muligheten til å donere en forskningsgave til ernæringsfysiolog Janne Anita Kvammen, som forsker på kosthold og ernæringsstatus hos voksne som har hatt hjernesvulst som barn. Øvrige midler som kommer inn brukes til å gjennomføre aktiviteter i tråd med våre vedtektsfestede formål som er informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og påvirkningsarbeid.



#jeghjelperhjerne

www.hjernesvulst.no



KREFTFORENINGEN

Denne utgaven av *Hjerne Det!* kunne visst ha vært viet i sin helhet til oppdateringer innen pågående forskning, da det er mye som skjer for tiden. For at det ikke skal bli for mye forskningsstoff, så presenteres det heller noen smakebiter fra forskjellige områder, og så finner dere mer om disse og andre forskningsprosjekt på hjernesvulst.no, under nyhetsbrevene fra IBTA, som vi er medlem av.

Lengden på overlevelse med Optune avhenger av daglig brukstid

En analyse av en fase 3-studie av Optune som vi tidligere har skrevet om, viser at for dem som har brukt dette etter å ha fått glioblastom for første gang, så er det en klar sammenheng mellom antall timer daglig bruk og forlenget levetid. Funnene som ble presentert under konferansen i San Francisco viser at de som brukte Optune mer enn 90 prosent av tiden hadde den lengste overlevelsesti-

den (24,9 md.), mot en gjennomsnittlig overlevelsestid på 21,7 md. for dem som brukte Optune de anbefalte 70–80 prosent av tiden. Det var også tydelig at selv lavere brukstid medførte positive resultater i form av forlenget tid før tilbakefall. De nydiagnostiserte som brukte Optune også etter tilbakefall, fikk også økt sin overlevelsestid i forhold til de som ikke brukte Optune, viser studien.



Kreftforeningens Open Call

Martha Chekenya (bildet) ved Universitetet i Bergen har fått kr 8 968 217 fra Krafttak mot kreft til sitt forskningsprosjekt som retter seg mot å finne frem til en ny medikamentbehandling som kan gi lenger levetid til en pasientgruppe med særlig dårlig prognose. Prosjektet prøver ut en ny type medikamentbehandling i kombinasjon med cellegift i palliativ (lindrende) behandling av den mest ondartede typen hjernesvulst, glioblastom. Målet er reduksjon i behandlingstid og bivirkninger, og opprettholdelse av pasientens gode livskvalitet. En genforandring fører til dannelsen av et aktivt enzym som beskytter svulsten og gjør at aktuell cellegift ikke virker. Med behandling med medikamentet Bortezomib, sammen med cellegift, viser deg seg at svulsten kan krympes. Det kan få stor betydning for sykdomskontroll- og avlastning, og kan bidra til å opprettholde god livskvalitet i en pasientgruppe som også teller et vesentlig antall yngre pasienter.

Blod-hjernebarrieren, verdens mest effektive mur?

Blod-hjernebarrieren er den som sørger for at ikke alle kroppens infeksjoner og sykdommer sprer seg til hjernen vår, og er således menneskets viktigste forsvarsverk. Dessverre er også den en nærmest uoverstigelig hindring for effektiv leveranse av de fleste medisiner, som skal frem til hjernen. På Hjernerådets forskningskonferanse i november ble det redegjort for funn innenfor basalforskningen som tyder på at kal-

sium kan spille en rolle for å få medisiner levert gjennom barrieren. Kalsiumopptaket vårt henger sammen med inntak av D-vitaminer, så skal man hjelpe til med å få effekt av behandling gjennom enkle virkemidler er tran og andre D-vitamin tilskudd sammen med fet fisk å anbefale. Når julen står for døren er det kanskje en ekstra grunn til å ha noen silderetter på koldtbordet.

SNO 2017 i San Francisco, USA

Årets møte i Society for Neuro-Oncology and Education Day (SNO 2017), ble avholdt 16.–19. november i San

Francisco. Dette er en av de største konferansene innenfor hjernesvulstforskningen, og samlet i år nærmere 2500 deltakere fra hele verden. En mengde tema ble omhandlet gjennom 88 foredrag, 128 rapporter, 90 elektroniske plakatpresentasjoner og 770 tradisjonelle plakatpresentasjoner. 50 land var representert og det er mulig å se mye av stoffet som ble presentert på nettet. Følg lenken fra hjernesvulst.no!





Den skandinaviske delegasjonen sammen med Kathy Oliver, en av grunnleggerne av IBTA.

IBTA World Summit 2017

IBTA World Summit 2017, samlet i slutten av oktober pasientforeninger og medisinsk fagpersonell fra hele verden til en innholdsrik konferanse ved bredden av elven Thames, rett ved Tower Bridge i London. Temaene var mange og ikke minst fikk man oppleve sterke skildringer fra fattige land og de ekstra utfordringene dette gir for dem som rammes av hjernesvulster og deres behandlere.

Et viktig moment var et av gruppearbeidene som dreide seg om å få på plass et rettighetsdokument for hjernesvulstrammede, som skal være grunnleggende for diagnostisering, behandling og oppfølging av hjernesvulstrammede, uansett bosted. Det meste av dette er allerede på plass i Norge med pakkeforløp og behandlingslinjer, men også her hjemme vil det nok være noe å strekke seg etter når dette rettighetsdokumentet ferdigstilles.

Under konferansen ble det også tid til å pleie relasjonene til våre skandinaviske søsterorganisasjoner. De skandinaviske landene har svært mye til felles, og utgjør befolkningsmessig ikke mer enn en skikkelig storby i enkelte land. Behovet for samarbeid rundt klinisk forskning og behandlingsmetoder er stort, og her er det mye som kan gjøres på tvers av de skandinaviske landegrensene. I tiden fremover vil vi samarbeide mer og lære mer av hverandre, til det beste for medlemmer og andre.

Hjernerådets forskningskonferanse

Hjernerådets forskningskonferanse 8. november hadde fokus på hvordan forskning kan benyttes i klinisk behandling. Det er jo dessverre slik at det meste går på dyr, men mennesker viser seg å være noe vanskeligere å behandle. Det gjenstår fortsatt mye forskning på vår kompliserte hjerne, og de forskerne som var på forskningskonferansen hadde mange spennende og interessante prosjekter å berette om. Fokuset ligger helt klart på de livene vi ikke redder med dagens behandlingsmetoder.

Statssekretær Anne Grethe Erlandsen holdt også et innlegg på konferan-

sen og snakket om pasientens helsetjeneste, hvor de beste løsningene ligger foran oss der hvor behandler og pasient møtes i samme øyehøyde. Også når det gjelder brukermedvirkning i forskning er dette viktig. Brukermedvirkning i forskning kan være en krevende oppgave, og ikke alle deler av et prosjekt er like velegnet for brukermedvirkning. Under konferansen ble det vist en glimrende oversikt som brøt ned gangen i prosjektet i sine enkelte faser og hovedoppgaver, hvor det brått ble klart hvordan vi kan få god brukermedvirkning også innenfor forskning.



Pasienter og behandlere må møtes i samme øyehøyde, her representert ved Hjernerådets leder Henrik Peersen og statssekretær Anne Grethe Erlandsen.

Rehabiliteringstilbud

► STINE STORRUD ◀

Sunnaas sykehus ligger på halvøya Nesodden utenfor Oslo. Sykehusets historie strekker seg tilbake til 1954, da ekteparet Rolf og Birgit Sunnaas realiserte sin drøm om et pleiehjem der oppe på toppen.

Mye har skjedd siden da. I 1960 ble Sunnaas et behandlings sykehus, før det i 1988 fikk status som spesialisert rehabiliteringssykehus. Gjennom årene har regjeringer, helseministre, tilbud og etterspørsel endret seg mange ganger, men de siste årene har rehabilitering fått et stadig viktigere fokus i helse-Norge.

Sunnaas har fra slutten av 1970 årene hatt spisskompetanse på mennesker med ryggmargsskader, og store, sammensatte skader og hjerneskadene.

Avdeling for kognitiv rehabilitering startet som prosjekt på Sunnaas sykehus i 1994 og ble først etablert som egen enhet i Drøbak mellom 2005–2010, deretter på Nesodden fra 2010. Avdelingen er fortsatt mest kjent som «KReSS» (etter det tidligere navnet «Kognitiv rehabiliteringsenhet»). Her rehabiliteres mennesker med ervervede hjerneskadene, som primært sliter med kognitive (tankemessige) følger-virkninger. Det er altså en avdeling hvor diagnosene er forskjellige, men funksjonsnivået er relativt likt. Avdelingen har 20 senger for mennesker som er selvhjulpne i den daglige egenomsorgen og som er i stand til å delta i grupper, samt reise hjem i helgene.

Flere med hjernesvulst

Hjerneskadene rammer svært mange nordmenn hvert år. Akuttbehandlingen av både traumatiske hjerneskadene (knusningsskader) og hjerneslag (blødninger og blodpropper) er nå så god, at det er et stadig økende antall som trenger rehabilitering.

De siste årene har det vært et økende antall mennesker med hjernesvulst som er blitt søkt inn til tverrfaglig rehabilitering på Sunnaas. Det diagnostiseres mellom 650–1000 personer med hjernesvulst i Norge hvert år. Forekomsten er økende, antagelig på grunn av høyere levealder og bedret diagnostikk. Det skilles mellom benigne (godartede) og maligne (ondartede) svulster, men vi opplever at begge grupper i ettertid kan oppleve kognitiv svikt. Dette skyldes beliggenhet av svulsten eller i hvilken grad vev er ødelagt på grunn av operasjon eller økt trykk.

Denne pasientgruppen skiller seg noe fra de andre på avdelingen. Der en ulykke eller et hjerneslag rammer brått, og skaper en akutt endring i livet, har en svulst ofte fått vokse over tid og medført forandringer som lenge har vært vanskelige å merke og forstå. Etter andre ervervede skader er tilstanden stabil og man anser det som sannsynlig at funksjonsnivået vil være preget av spontan bedring og med liten fare for tilbakefall. For hjernesvulstpasienter er det mange med en mer usikker prognose og som engster seg for residiv og ytterligere tap av funksjon.

Kun for de med ervervet skade

Inntaksgrunnlaget for å kunne nyttiggjøre seg tilbudet er at man har en ervervet hjerneskaide, altså ikke medfødte tilstander, og at skaden har medført kognitive (tankemessige) vansker. Skaden må være påvist gjennom billeddiagnostikk eller nevropsykologisk ut-

redning. Man må være selvhjulpne i daglige aktiviteter og hovedsakelig i arbeidsfør alder. Pasientene kommer primært fra helseregion Sør-Øst, men det er mulig for mennesker fra hele landet å søke. Det forventes at pasientene kan delta aktivt i sin rehabiliteringsprosess, individuelt og i gruppe.

Kognitiv rehabilitering baserer seg på en helhetlig tilnærming, hvor pasienten er i sentrum for et tverrfaglig team bestående av syv ulike faggrupper (ergoterapeut, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, lege, logoped og sosionom). En skade i hjernen rammer nemlig ikke bare kognisjonen. Vi mennesker er et hele av tanker, kropp, psyk og soma. Når det viktigste organet vi har rammes, påvirkes flere områder i livet.

Fokus på følger-virkninger

Kognitiv rehabilitering baserer seg på en kartlegging av de kognitive funksjonene, enten ved såkalte nevropsykologiske tester, observasjoner i miljøet og aller viktigst; hva pasienten og dennes pårørende selv rapporterer. Deretter følger en kombinasjon av direkte opp-trening av ulike kognitive funksjoner (som konsentrasjon, hukommelse, språk eller styringsfunksjoner) og/eller kompensasjon for tap av disse. Dette kan for eksempel være ytre strategier i form av mobil med påminner, som hjelp ved hukommelsesproblemer.

I tillegg består en stor del av rehabiliteringen av psykoedukasjon. Det vil si undervisning om hjernen og følger-virkninger av skaden, for å øke pasientens forståelse for hva som har skjedd og hvilke utfordringer skaden har medført.

De psykiske følger-virkningene etter en ervervet skade får et spesielt fokus. Det er vanlig å slite med både nedstemthet, angst og tapsopplevelser etter sykdom og skade i hjernen. Mange

et på Sunnaas

strever med fatigue (hjernetrøtthet) og flere klarer ikke å vende tilbake til full jobb. Eller jobb i det hele tatt. Pasienter forteller om at de ikke kjenner seg igjen og at det er vanskelig å vite hvem de nå har blitt. Identitetsarbeid er altså et viktig fokus.

En stor og viktig del av et opphold er samværet med andre i samme livssituasjonen og utveksling av ulike erfaringer. Mange som har vært innlagt på KReSS trekker dette frem som noe av det viktigste.

Primæropphold ved vår avdeling strekker seg først over fem uker, hvor den første uken består av tverrfaglig kartlegging og utarbeidelse av pasientens egen målplan, samt et målmøte med teamet. Deretter er det flere uker med tiltak hvor pasientens egeninnsats er viktig. Teamet støtter og veileder i denne prosessen. Mot slutten av oppholdet blir man enige om fokus

fremover og anbefalinger for tiden etter hjemreise. Det avholdes møter med pårørende og eventuelt arbeidsgiver/NAV underveis. Alle innkalles til en oppfølgingsuke etter ca. seks måneder.

Starten på endringen

For å søke seg inn til kognitiv rehabilitering må sykehus eller fastlege henvise. Etter at søknaden er behandlet, blir man innkalt til en samtale med overlege eller nevropsykolog på vår poliklinikk på Aker sykehus i Oslo. Dersom det blir vurdert at man har nytte av et rehabiliteringsopphold, settes man på venteliste. Av og til vurderes det at man ikke trenger en innleggelse og henvises da eventuelt til annen egnet behandling. Noen får tilbud om en eller flere polikliniske veiledningssamtaler med sykepleier. Om ventetiden til opphold er lang, tilbys man to infor-

masjonstimer på vår poliklinikk i forkant.

Tidligere pasienter med hjernesvulst har gitt tilbakemeldinger om at oppholdet ved avdelingen har vært nyttig, til tross for at flere lever med en usikker prognose. Det å lære om hjernen, følgevirkninger og å forstå sammenhengen mellom egen skade og utfordringer gir en trygghet og kan også gjøre det lettere å forklare for omgivelsene. Oppholdet brukes til læring om hjernen og kognisjon og man får med seg en rekke innspill og konkrete tips til endring. Deretter må dette prøves ut og vaner endres hjemme. Rehabiliteringen går altså i stor grad ut på læring om og starten på endring, pasientene må selv gjøre den største jobben etter utreise. Det er derfor viktig både for dem og oss at det er en oppfølgingsuke, hvor de igangsatte tiltakene kan evalueres. ●

FOTO: WIKIMEDIA COMMONS / JOE SCHROEDER



Mange med hjernesvulst drar nytte av rehabiliteringstilbudet på Sunnaas.



► MIDT-NORGE

Da er høsten godt i gang, og snart er det jul!!

Høsten har vært full av spennende aktiviteter, og enda er det mer igjen. I midten av september var det endelig møtetid i Møre- og Romsdal. Fredag 15. september møttes vi på Thon Hotel Moldefjord for et hyggelig treff. Om ikke oppmøtet var overveldende stort, så var entusiasmen definitivt tilstede og vi hadde noen trivelige timer sammen. Vi avsluttet med et godt måltid på Egon, og hadde det nok vel så hyggelig som de svenske som satt på nabobordet, selv om vi ikke lo riktig like høyt... ;-). Neste dag satte vi (Astrid, Merethe og Sølvi) nesen mot Ålesund og Scandic Parken Hotel. Også her var entusiasmen stor, og humøret enda større! Avslutning på Egon her også, og helt innerst i en krok fikk vi nyte et godt måltid i ro og fred. Søndag 17. september tok vi tre i styret turen opp til Aksla utsiktspunkt før vi dro nordover, og var skjønt enige om at senere en gang må vi ha et medlems-



møte en finværsdag og gå de 418 trappestrikkene opp i passe fart. Vakre Møre- og Romsdal briljerte med fint vær og trivelige folk. :-)

Torsdag 28. september ble det Drømmebusstur til vakre Inderøya, og her var det også vakker natur, fint vær og trivelige folk. Her fylte vi opp ledige plasser med å invitere de andre små pasientforeningene tilknyttet

Kreftforeningen når første påmeldingsfrist var gått ut for våre egne medlemmer. Så her fikk vi trivelig selskap fra både lymfekreft-medlemmer og lungekreft-medlemmer. Og triveligere bussjåfør enn Per Inge er det vel knappast mulig å få. Flink til å kjøre var han og, så flink at han selv vurderte om han kanskje skulle ta lappen neste uke??? Spøkene kom i alle fall som per-



ler på en snor, og et lettflirt publikum hadde en særst trivelig dag. Ære være Nidaros Tours og TRAVELNET Reisevarehuset som gir av sin tid og sine ressurser for å gi bort slike turer til oss og andre frivillige organisasjoner.

I november har vi vært så heldige å få være månedens organisasjon på Sykehuset Levanger, så hele måneden har vi hatt informasjonsmateriell og fått synliggjort oss til alle som har vært innom. Astrid og Frode har også bemannt informasjonsstedet vårt enkelte dager, så mye som de har hatt mulighet til. En kjempefin mulighet for å få spredt informasjon om at vi fins.

Nå i skrivende stund er vi i oppkjøringen til julemøtet, og lørdag 25. november så har vi Vardesenteret på St. Olavs Hospital til julehygge fra 12.00 til 16.00. Her håper vi at det kommer mange, både store og små. Tanken er at det skal være et uformelt familiearrangement, med spesielt fokus på de små. Så her blir det både julebaking og julepyntlagning og ellers det man ønsker å fylle tiden med på en lørdag før jul.

Det nye året er under full planlegging, og her håper vi på å kunne se enda flere av dere på møtene, og kunne tilby hyggelige og gode treffpunkter. Aktivitetsplanen er under utarbeiding, og sendes ut så snart alt er i boks. Årsmøtet er satt til tirsdag 28. februar 2018, og innkalling samt sakspapirer vil komme på nyåret. Her oppfordres alle medlemmer til å melde inn til oss i regionlagsstyret hvis det er noe som ønskes tatt opp.

Til sist så vil vi håpe på en riktig fin jul for alle, både store og små, og at vi sees i det nye året!

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

▶ LIKEPERSONSAMLING I NORD

Onsdag 4. oktober inviterte Hjernsvulstforeningen region Nord til samling for nye og erfarne likepersoner. Formålet med samlingen var å oppdatere våre erfarne likepersoner, og skole våre nye likepersoner.

Et annet formål med samlingen, var at likepersonene skulle kunne bli kjent med hverandre og gi hverandre kompetanseoverføring i hva det vil si å være en likeperson. Presentasjonene som ble gått igjennom, er de som skal danne retningen for opplæring av likepersoner i Hjernsvulstforeningen, og som er tenkt presentert og gjennomgått i alle regionene i landet.

Vi startet opp med og gå igjennom regelverket til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFDIR), som er der vi får de største tilskuddene til likepersonarbeidet. Videre gikk vi gjennom hva likepersons arbeid handler om, som f.eks. omsorg for hverandre, utveksling av erfaringer, møteplasser og aktiviteter

Vi gikk videre gjennom hvorfor vi skal drive med opplæring og gjennomføring av likepersonsaktiviteter og samtaler. Sosial kontakt og fellesskap med andre i samme situasjon er viktig for rammede og pårørende.

- ▶ Vi skal bidra til hjelp ut av ensomhet og isolasjon.
- ▶ Vi skal gi erfaringsutveksling på grunnlag av egne erfaring.
- ▶ Vi skal skape tilhørighet og samhold.
- ▶ Vi skal gi støtte og forståelse.
- ▶ Vi skal bidra til gjenkjennelse, og gi håp (Jeg er ikke alene).

Samlingen ble avsluttet med en oppsummering av temaene, og synspunkter på presentasjonen.

Hele samlingen flyttet seg fra Kreftforeningens lokaler, og opp til Vardesenteret på UNN (Universitetssykehuset Nord-Norge). Der samlet vi oss sammen med andre kreftpasienter rundt bordet til pizzaaften som er et fast arrangement på onsdager.

Kvelden på Vardesenteret ble avsluttet med foredraget til Jörg Hänicke om boken han har skrevet (Menn som gråter) med 20 tilhørere. Det var tydelig at foredraget satte følelser i sving. Alle fremmøtte fikk utdelt hvert sitt eksemplar av boken til Jörg, som også signerte de fleste. Takk til Jörg for nok et flott foredrag.

Takk til likepersonsansvarlig i Hjernsvulstforeningen for godt planlagt og gjennomført samling og kurs.

Vennlig hilsen Jørn Pettersen



Med fokus på det vakre i livet

► ROLF J. LEDAL ◀

I forrige utgave var det en kort artikkel om Hedda Kise som deltager i høstens sesong av «Skal vi danse». Nå viste det seg dessverre at Hedda ikke hadde seernes gunst og tidlig gikk ut av konkurransen.

Jeg var til stede den kvelden Hedda ble utstemt for å ta noen bilder og snakke litt med Hedda, samt kose meg med god dans. Noe av det som overrasket meg etter å ha møtt henne på trening tidligere, var hvor lite hennes korte karriere på dansegulvet så ut til å berøre henne. Det har gitt meg

Sterkt møte med sitt idol! Helene har gitt et solid inntrykk både på parketten og som menneske.



grunnlag for noen refleksjoner; hvordan kan man egentlig takle et overraskende og skuffende nederlag så godt?

For Heddas del, så er det klart at deltageren både var krevende og smertefull, samtidig som den ga mestring på områder som hun tidligere ikke hadde særlig erfaring fra. Et godt team av støttepersonell sørger for at deltagerens kropp henger med i den intense treningen som de utsettes for. Belastningsskader i muskulatur og bindevev, kombinert med gnagsår og trange sko gjør det krevende å smile og nyte dansen. Frykten for å gjøre feil på gulvet og rote til koreografien er nok også en utfordring som deltagerne kjemper litt med underveis som de får sine minutter i alles fokus, på lørdagskveldens beste sendetid.

Til tross for alle disse utfordringene, ser vi at Hedda og de andre deltagerne mestrer dansen på en god måte, sett i forhold til deres utgangspunkt. Gleden over å få til noe overskygger skuffelsen over det som ikke ble helt som de hadde tenkt. Til dels krasse tilbakemeldinger fra dommerbenken og det stemmende publikum gir motivasjon til å forbedre seg. Neste lørdag er det nok en gang klart for å utsette seg for andres granskende blikk og strenge vurdering, like full av pågangsmot som forrige uke. Hvordan får det egentlig til og hva er det vi som er syke kan lære av disse deltagerens holdning?

De refleksjoner jeg har gjort meg og sjekket ut i f.t. litteratur, er betydningen av bedret fysisk yteevne, evnen til å glede seg over nuet, egen følelse av mestring av utfordringer, samvær med andre mennesker og det at dette faktisk bare er en liten del av livet deres.

Fysisk yteevne er det neppe noen som vil bli forundret over. Blir du fort sliten, oppleves alt som et ork. Dans er en fantastisk treningsform som bruker hele kroppen, og selv de som er godt trent på forhånd får god effekt av dansens intensitet. Helene Olafsens dansepartner, Jørgen Nilsen, opplevde ca. 10 kg vektnedgang etter å ha danset noen uker med sin topptrente og akrobatiske dansepartner. Deres krevende og intense dansenumre holdt som mange sikkert har fått med seg til seier i programmet, noe som ikke hadde vært mulig uten en solid fysisk form. Med denne treningen kommer også kroppens eget belønningssystem i drift, endorfinene frigjøres og blodbanene frakter de rundt til enhver av kroppens reseptorer som verker etter belønning for slitet.

Her, nå! Rett fokus er viktig

Evnen til å glede seg over nuet og ikke tenke på det som har vært eller det som kommer, gir fokus på det viktigste øyeblikket du alltid befinner deg i, der hvor du er og hva du selv kan gjøre for å ha det bra. Dette henger tett sammen med følelsen av mestring, og evnen til å se på de erfaringer som vi gjør oss som noe verdifullt, også når ting går litt annerledes enn det vi helst skulle ønske oss. Hvis du til stadighet sammenligner det du har her og nå, med det du hadde tidligere og som var bedre, eller



Omgitt av sine vakre døtre kan Hedda rette fokus mot neste del av sin reise. En hver avslutning representerer også en begynnelse på noe nytt.

noe som du sterkt ønsker deg, nekter du deg selv lykke og takknemlighet. Du sørger også for å sette deg selv i en posisjon hvor du konstant lever i misnøye. Slik er det også med sykdommens sorg over å ikke lenger være den man var. For å ha det godt må du ha det godt med deg selv, og ikke være din egen verste fiende.

Mestringsfølelsen som man kan få av å oppnå 80 prosent av det man forsøker, kan fort undertrykkes hvis du fokuserer på de siste 20 prosent som du ikke fikk til. Kanskje er det også slik at for å få til de siste 20 prosent så krever det 80 prosent av all din energi? Det har lett for å være slik, og for en som bruker mye av sin energi bare for å komme gjennom dagens enkleste gjøremål, så er det ikke mulig å bruke så mye energi for å gjøre det perfekt. Lykken er ikke altså ikke å få til alt du setter deg fore og lykkes på alle områder. Lyk-

ken er å verdsette det du har og det du får til innenfor dine forutsetninger og fornuftige avgrensninger. Gjennom fokus på dette, så øker du også din egen sjanse til å utvikle deg selv til å komme stadig nærmere det målet du har satt deg. Er du ikke enig i mine tanker rundt dette, så tenk litt på hvordan du bruker girene når du kjører bil. Det går mye drivstoff hvis du skal gå rett fra første-gir til femte-gir, for å komme opp i 110 km/t på motorveien. Tar du det gradvis og bruker girene rett, så bruker du mindre drivstoff og bilen holder lengre. Sånn er det også med kroppen din.

Alle trenger noen

Samvær med andre mennesker er et område som er viktigere enn mange er klar over. For de fleste av oss, vi som ikke er så introverte av oss at vi bor i en hule på Finnmarkskysten for å unngå

andre mennesker, så betyr menneskelig kontakt noe. Berøring fra andre mennesker har vi med oss fra spedbarnsalderen hvor vi selv har blitt beroliget av å bli strøket over ryggen, for å nevne ett eksempel på berøringens kraft. Enten man danser, bowler, spiller fotball, dart eller noe annet, så skjer det best sammen med andre mennesker. Man kan selvsagt argumentere at denne kontakten også kan erstattes av f.eks. en hund, men min er faring med hunder er at de sjelden er uenige med deg og ikke gir deg tilstrekkelig intellektuell stimulering. Det optimale er selvsagt å ha samvær med både mennesker og hunder, da blir livet komplett ... Gjennom dans, så uttrykker man seg samtidig som man også er i nær kontakt med andre mennesker. Dansepartnere utfordrer og støtter, krever og belønner, samtidig som berøringen nesten konstant er til stede. ➤



Arve Tønning har et dansetilbud for funksjonshemmede i Bergen Vest Danseklubb. Noen av elevene har også fått vært med som tilskuere og møtt sine idoler i «Skal vi danse».

For den som lever et isolert liv og aldri berøres av noen, så vil dans medføre en kroppskontakt og et samspill som utvikler og utfordrer, samtidig som berøringens kroppslige belønning utdeles i rikt monn.

Den med flest bein å stå på, står stødigst!

Mitt siste poeng er kanskje det viktigste. Når ting går på tverke, er det viktig å ha flere bein å stå på. Lever du livet ditt og brenner for bare en eller to ting, så skal det lite til før du føler at du har mistet alt. Er du en som lever for jobben eller familien, så skal det ikke mye til før sykdommen setter deg på bar bakke og du føler at du ikke har noe igjen. Akkurat som et bord, så står du stødigst med flere bein å stå på. Alle trenger vi et spenn av interesser og venner i tillegg til jobb og familie. Har du interesser som også holder deg i kontakt med skjønnhet, enten det er andre mennesker, naturen, dans, billedkunst eller musikk, så får du stadig påfyll og påminnelser om hva som er det viktigste i livet.

For å kunne yte, er du også nødt til å ha evnen til å nyte. Det å glede seg som barn over vårens første blomster har en tendens til å gli vekk etter hvert som alderen tar oss og vi sitter der og venter på Dagsrevyen kl. 19:00. Ikke vær så voksen hele tiden, det er ikke slik at den som lever lengst vinner, det er den som fyller livet med noe som er vinneren.

Kan du ikke lenger fylle livet med det som du gjorde tidligere, finn på noe nytt og spennende, morsomt eller vakkert. Er du flink, klarer du å finne noe som passer inn i alle disse kriteriene.

Da Heddass resultat ble annonsert, kunne vi se at for Hedda, så betød ikke dette så mye. Ansiktsuttrykket til hennes dansepartner, Ivo Havranek, bar i større grad preg av skuffelse. Hedda hadde med seg en vakker bukett av døtre på forestillingen, og utover høsten hadde hun også planlagt tur til Spania for å drive med sin billedkunst. Av hennes produksjon kan vi se at hun har hentet stor inspirasjon gjennom sin deltakelse i programmet, og at man kan se at dette har hatt en viss terapeutisk effekt, i tillegg til gnagsår og belastningsskader. Innerst inne så er vel alle som stiller opp mest motivert for å komme langt og aller helst vinne konkurransen, men det er en solid gevinst bare å få lære noe nytt og inspirasjon til videre dansetrening eller andre aktiviteter av estetisk karakter, som man tidligere kanskje ikke har hatt den samme forståelsen for.

Dans er terapi!

Cengiz Al kom på andreplass, et lite hestehode bak Helene når det kom til å vinne seernes gunst. Det er nok mange meninger om hvem som var best på gulvet av Cengiz og Helene, men en ting er i hvert fall sikkert, begge har de jobbet knallhardt og utfordret seg selv

gjennom høsten. Hans dansepartner Mai Benedikte Mentzoni studerer psykologi og sa i et intervju i dagspressen for noen dager siden at hun ønsket å starte opp med dans som terapi, når hun ble ferdig med utdannelsen. Som lekmann kan jeg ikke annet enn å si meg enig i at dette må være et glimrende tilbud til mange som kanskje trenger å oppleve alt det som dansen har å by på, i tillegg til en morsom og engasjerende treningsform som er milevis bedre enn å løpe rundt for seg selv, for de fleste av oss.

For å starte å løpe eller gå, så sender hjernen signaler ut til kroppen, som egentlig tar over av seg selv og styrer fremdriften helt av seg selv til hjernen sender stoppsignal. Når man skal danse, så jobber hjernen hele tiden og leser av signaler, kalkulerer bevegelser og sender ut nye styringssignaler. Hvor du og din partner er i forhold til omgivelsene, og hvordan omgivelsene ser ut og oppfører seg. Her er det ingen automatisering av bevegelsene, og hele kroppen er med. Dansens positive treningseffekt har således også en klar kognitiv effekt. Det er min påstand at hjernen selv vil tilstrebe å gjøre dette så vakkert som mulig. Og nettopp dette vakre, som naturen alltid driver oss mot, er kanskje det viktigste vi kan tilate oss å jakte på.

Skjønnheten ved mennesker, dyr, natur og ting har vært forsøkt forklart gjennom matematiske formler. Det gylne snitt går igjen som en viktig del av den matematiske forklaringen. Det skulle ikke forundre meg om man analyserte dansen og så at man også fant det gylne snitt i forholdet mellom vendinger den ene veien kontra den andre, eller andre matematiske sammenhenger over tid, når vi lar oss imponere og underholde av dansen, enten vi selv utfører eller er tilskuere. Langt viktigere enn å forstå et eventuelt matematisk fundament for hvordan vi danser best, er det å la seg rive med av følelsene dansen skaper i oss. Følelser, tanker, handlinger, kropp og omgivelser er uløselig knyttet til hverandre. Gjennom dans, billedkunst, musikk, malkramé, skulpturer, natur og annet er det en uendelighet av muligheter for å utforske skjønnheten på din jakt etter et nytt eller flere bein å stå på, hvor du alltid lever i nuet og ser det vakre! ●