

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2018 • ÅRGANG 6

Mestrings- konferansen

► Side 6

• Svøm for livet

► Side 14

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Fagdag s. 8 ◊ Kontaktinfo
og likepersoner s. 12 ◊ Høstens kurs s. 13
◊ Lege med GBM s. 14 ◊ Ny kreftstrategi/
pakkeforløp hjem s. 16 ◊ Nytt fra
regionene s. 18 ◊ Lev lurt s. 20



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Kjære medlem

Det er rart å tenke på at i starten på april så lå snøen fortsatt i Nittedal. Nå skinner sola og temperaturen har vært stabil på over 26 grader i flere uker, og det skal fortsett... Mai du skjønne milde har vært fantastisk, beste på mange år.

Vi i Hjernesvulstforeningen er stolte av årets første arrangement. «Mestringskonferansen 2018» som ble gjennomført på Olavsgaard Hotell, det ble en opptur. Helgen viste oss alle hvor fantastisk det er å samles til slektstreff, som det har blitt. Det å se den flotte gjengen av både pasienter og pårørende som bidrar med gode historier og mye humor, gjorde meg både stolt og glad.

Det ble påfyll fra gode foredragsholdere som dere kan lese mer om i denne utgaven av bladet. Det var i overkant av 60 deltakere på konferansen, den siste helgen i april. Den 2. mai hadde vi vår andre fagdag på Rikshospitalet. H er slo vi fjoråret med å tredoble publikumstallet fra i fjor. Åpne arrangementer er utfordrende når man ikke vet hvor mange som kommer, men det ble en innholdsrik dag med mange flott innlegg, om kognitive utfordringer, førerkort, forskning mm.

Jeg vil benytte anledningen til å takke for meg, jeg tar ikke gjenvalg som styreleder, og ønsker det nye styret god sommer og lykke til med det viktige arbeidet for alle våre medlemmer fremover og inn i foreningens 10-årsjubileum.

Jeg vil også takk for alle pengegaver som har strømmet inn i de siste månedene og vi vil skrive om hvordan midlene blir brukt i *Hjerne Det!* som kommer over sommeren.

Ellers så har vi også fått i gang et fylkeslag i Rogaland, de har allerede fått inn en del midler som vil bidra til aktiviteter i dette området utover året 2018. Vi ser frem til å lese og høre mer om dette.

Region Midt-Norge har lagt ned et fantastisk arbeide gjennom Hjernesvulststuen og har mye spennende i vente over ferien. Da blir det busstur i regionen, les mer om dette på Facebook.

Ellers så håper jeg mange kommer på sommerfestene til Region Sør-øst i Oslo og Arendal juni.

Sist men ikke minst, vi trenger hjelp til ulike oppgaver i foreningen. Vi vet at mange ikke ønsker å sitte i et styre, men som kanskje har interesse av å bidra med artikkelsskriving, oppdatering av hjemmesider eller andre ting. Ta kontakt på post@hjernesvulst.no hvis du ønsker å bidra. Vi trenger din kompetanse :-).

Takk for meg, jeg ønsker dere alle en fantastisk sommer!



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Lykke

Hva lykke er?

Gå på en gressgrodd setervei i tynne, tynne sommerklær, klø sine ferske myggstikk med doven ettertenksomhet og være ung og meget rik på uopplevet kjærlighet. Å få et florlett spindellev som kjærtegn over munn og kinn og tenke litt på vær og vind. Be prestekravene om råd og kanskje ja – og kanskje nei – han elsker – elsker ikke meg.

Men ennå ikke kjenne deg.

«Lykke» av Inger Hagerup ble første gang utgitt i 1945 i diktsamlingen *Videre*, og det er ofte med i antologier over Norges beste dikt.



Prioriteringer var tema i min spalte i forrige utgave. Etter at regjeringen har fremmet finansiering av to protonstrålesenter i revidert statsbudsjett, har denne prioriteringen skapt furor innenfor deler av helsevesenet og diskusjonen går høyt om nødvendighet og klokskap i en slik prioritering. Helsevesenet styres og utvikles i en kompleks helhet hvor medisin, teknologi og økonomi skal balansere på et fundament av etikk. Norge har valgt en modell hvor vi har et offentlig helsevesen som skal sikre god og riktig behandling til alle, og lommebokens tykkelse skal ikke være avgjørende.

Når det nå kommer en diskusjon rundt antall protonstrålesenter, så føler jeg at det er direkte feil å sammenligne seg med USA, som enkelte av legene i debatten gjør, hvor antallet protonstrålesenter nærmest er utelukkende styrt av fokuset på økonomisk gevinst hos investorer. Det er en kjensgjerning at amerikanske forsikringselskaper kniper igjen pengesekken, og det er umulig for meg å si hvor mange pasienter som ikke blir henvist eller har råd til å kjøpe seg protonstrålebehandling. Flere av protonstrålesentrene i USA har også blitt bygd med mange behandlingsrom, noe som driver opp kostnadene.

Her hjemme er det altså fra regjeringens side lagt opp til to behandlingssentre, et i Bergen og et i Oslo. Fra diskusjonene i *Dagens Medisin*, slenges det friskt med «leppa» vedrørende det i Bergen som er lovet delfinansiering fra Trond Mohns private formue. Hjernesvulstforeningen velger å se på slike gaver som et kjærkomment tilskudd fra en som har tjent gode penger på norsk oljevirksomhet. Vi er svært takknemlig for det samfunnsansvar Mohn her og andre steder viser,

og skulle gjerne sett at flere tenkte på samme måte som Mohn. Hjernesvulstforeningen gjør seg neppe populære hos den delen som er imot to sentre, når vi faktisk ønsker oss fire sentre og imøteser planer for Trondheim og Tromsø i løpet av de kommende årene. Protonstråler har sitt store fortrinn der hvor svulsten sitter nært andre organer og fotonstrålingens «lekkasjer» til omkringliggende vev øker risikoen for stråleskader og seneffekter som helst bør unngås.

Det jeg en gang i tiden lærte på en øvelse fra en ung sanitetsinstruktør, at det viktigste var å gjøre noe siden pasienten dør uansett, gjelder ikke for spesialisthelsetjenesten. De skal legge opp til den mest skånsomme behandlingen med effekt for å redde liv og ha lavt funksjonstap. Reddet liv skal også leves! Mens pasientene gjennomgår uker med protonstrålebehandling skal også livet leves. Både voksne og barn vil ha nytte av protonstråling og fremtidige partikkelstrålebehandlinger, og dette bør gis nærmest mulig deres hjemsted.

Det er ikke hensiktsmessig å sende mennesker langt av gårde i lang tid, livet leves best der hvor de bor og har sin familie. Jeg oppfordrer onkologene og økonomene som er imot to protonstrålesentre til å rette fokuset mot behandling av egne pasienter, og ikke være bremseklosser som leter etter sammenliggingsgrunnlag i USA. Lederen av det svenske protonstrålesenteret, Peter Daneryd, mener at Norge tenker rett, og at Sverige med sitt ene protonstrålesenter har for lav kapasitet til å møte det forventede behovet. To protonstrålesentre til å begynne med og oppbygging av kompetanse til å drifte fire sentre i Norge i fremtiden, er veien å gå. Som vi gamle offiserer sier det: «Hæla sammen, sett i marsj!»

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 2018 • ÅRGANG 6

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 / **INNFELT:** Calle Huth / Studio Illegal

OPPLAG: 3500

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

Mestringskon

► CATHRINE AAS MOEN ◀

Vi startet konferansen med en flott film som er laget av Solveig Lomsdal. Filmen viser Solveig og Ada på 5 år, på ski over fjellet. Dette er mestring for liten og stor.

Per Anders Nordengen holdt et forrykende foredrag om å gjøre det beste ut av livet, slik det har blitt og ordene vi bruker. Vi sier noen ganger at «livet er en dans på roser»,

men det er vondt å danse på rosene, da de har torner. Per Anders sa også at «ingen mennesker kan leve livet uten å rystes», her brukte han vårt barn-
domsspill «stigespillet», hvor man lett

kan tro man har kommet i mål, for så å i stedet rykke tilbake til start.

Per Anders snakket om sorgen; gi sorgen rom, men ikke alle rommene. Han var veldig tydelig på «du er mer en din sykdom» og at vi måtte være «frisk nok for livet» Per Anders oppsummerte hele livet i en setning. «Mangt må du møte og mangt må du mestre.»

En interessert og lyttende forsamling på mestringskonferansen. FOTO: TOM OLE SELJORDSLIA



feransen 2018

Håp

Vibeke Lohne, er professor i sykepleie og helsefremmende arbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Hun er opptatt av håp som medisin når medisinen ikke virker og har skrevet en bevegende historie om livet i familien da hennes ektemann, advokaten Stig Tufte Johnsen, fikk to aggressive



Per Anders Nordengen holdt et inspirerende og livlig foredrag. FOTO: TOM OLE SELJORDSLIA



svulster på hjernen i en alder av 56 år. Det er gått syv år siden han gikk ut av tiden, og i boken følger vi familien tett på sykdommen, men også i hverdagslivet, som på forunderlig vis går videre. Vibeke smører matpakker, kjører barna til skolen og leter etter lysglimt.

Lohnes historie er også en hverdagshistorie som det er hundrevis av. Jeg tror folk som opplever den samme katastrofen – den stille familiekatastrofen – kan kjenne seg igjen i faser av vår historie, sier hun. Lohne synes det er viktig at helsevesenet gir pasienter håp også i krevende situasjoner hvor utfallet er usikkert. – Fremtiden er alltid usikker, sier hun.

Håpet er lyspunktet i livet. Faglig snakker vi om to typer håp – det generelle og det situasjonsbetingede. Når lynet slår ned og sykdom rammer, er det viktig å innse at håpet hele tiden forandrer seg. Håpet rommer det positive i mørket. Håpet lindrer lidelsen. Håpet gir oss noe å se frem til. Vi fryktet hele tiden at Stig skulle bli sykere, men vi håpet likevel på å ha en fin dag i dag. Jeg klamret meg til håpet og til nuet og det hjalp meg.

Mestring av stress

Guro Skottene jobber til daglig som rådgiver på LMS- Lærings og mestringssenteret på Rikshospitalet og holder Det sitter i hodet kurs for vår pasi-



entgruppe. Guro er forfatter og har nylig utgitt en feelgod-bok om depresjon. Hun har også skrevet flere poesibøker.

Guro snakket om det å mestre stress, hun gav oss små verktøy for å møte det som vi frykter eller som har hengt seg opp.

SOAL

S – Stopp opp

O – Observere

A – Akseptere

L – La gå

Når sykdom rammer pasienter og pårørende så er det, viktig med god egenomsorg. «Hvordan evner du å ta vare på deg selv». Guro snakket også om våre ulike roller og forventninger. Forventninger kan deles i 3.

Mine

Andres

Det jeg tror

Enkelt forklart: Vi ser ikke verden slik den er, vi ser den slik vi er! Tror vi kunne hørt og lært enda mer av Guro, det ble påfyll for oss alle og avslutningsvis leste Guro noen av sine egne dikt.

Å leve til man dør

Det er vanskelig å gjenfortelle Tove Nyengets åpenhjertige historie om sitt møte med alvorlig sykdom i egen familie. Tove har jobbet i Kreftforeningen og med barn og unge på Ullevål sykehus. Hun har lang fartstid som lytter og veileder. Dog så er det noe annet når det rammer ens kjære. Tove satte ord på det, og gjennom ordene ble det film. Hennes foredrag knyttet sammen alle dagens foredragsholdere i ett bilde og det ble en fantastisk avslutning på en innholdsrik dag. Snørr, tårer og latter i en skjønn forening. Stort hjerte. ♥

Pårørenderollen i et parforhold med alvorlig sykdom

For Espen Simonsen er livet nå et eventyr. Han er like strukturert og ansvarsfull som han er leken og uhøytidelig. Han har i mange år vært operatør og instruktør i Forsvaret, skrevet to bestselgende bøker som hovedsakelig handler om kjærlighet, og han er brennende opptatt av mental styrke og hva som får oss mennesker til å tåle, mes-



Guro Skottene snakket om våre ulike roller og forventninger. FOTO: TOM OLE SELJORDSLIA

tre og prestere. Espen setter ord på de vanskelige følelsene uten å støte. Espen deler sine erfaringer som pårørende til Tone som døde av kreft, men også sitt nye liv med Bianca og gutta. Det å være pårørende eller leve i parforhold har utfordringer.

Livet handler ikke om hva som skjer deg, hva som blir sagt, eller gjort. Det handler om hvordan du velger å forholde deg til det!

Vi fikk en herlig start på dagen, energisk, underholdende og frisk. Foredraget til Espen var balansert og naturlig. Han berørte det vonde og vanskelige, samtidig som han fokuserte på at vi mennesker kan bestemme oss for ganske mye – inklusiv å komme seg videre i livet. Gjennom sine store og små eksempler fra hverdagen.

Et vendepunkt i livet

Anne Marie Ottersen, den kjente norske skuespillerinnen som har underholdt det norske folk på teateret, på tv og på film, avsluttet mestringskonferansen på mesterlig vis. For ti år siden fryktet at hun kom til å dø etter at det ble oppdaget at hun hadde en svulst på hjernen på hele 4,5 centimeter. Ottersens personlige drama startet da familien var samlet på Ruten Fjellstue i Espeland for å ha en rolig og fredelig påskeferie sammen. Slik ble det imidlertid ikke.

– Jeg husker ikke så mye av det. Plutselig fikk jeg noe som lignet på epileptisk anfall og fikk kramper og besvimte, forteller Anne Marie. En ambulanse ble tilkalt, og hun ble i all hast



Esen Simonsen belyste pårønderollen der den ene parten har blitt rammet av alvorlig sykdom.
FOTO: TOM OLE SELJORDSLIA

kjørt til Lillehammer sykehus for testing. På røntgenbildene fra CTen som ble gjennomført, viste det seg at hun hadde en hjernesvulst. Hun fikk diagnosen meningiom, en svulst som sitter fra hjernebinnen og utover. Den trykkes på hjernen på grunn av størrelsen, og det var dette som hadde forårsaket det urovekkende anfaller.

– Det var som om livet mitt rant nedover veggen. Jeg så liksom hva døden var. Jeg så ingen åpenbaring. Døden. Ingenting. «Så dette var alt jeg fikk», tenkte jeg og drømte om evig liv. Til og med et liv etter døden. – Jeg som ikke engang er kristen, sier Anne Marie.

Anne Marie medgir at hun var livredd for at svulsten skulle være ondartet, eller at noe skulle gå galt under inngrepet som skulle fjerne den slik at hun fikk en skade på hjernen. Da hun våknet opp igjen fra narkosen fikk hun den gledelige nyheten: operasjonen hadde vært vellykket. I etterkant viste det seg at svulsten heldigvis hadde vært godartet.

Anne Marie guidet oss gjennom sine og familiens opplevelser som den flotte skuespilleren hun er, hun brukt ordene og fikk frem følelsene, latteren og gleden over livet. Hun avsluttet foredraget med å lese et fantastisk dikt. ●

Om kvelden delte deltagerne på mestringskonferansen erfaringer og inntrykk fra en interessant dag. FOTO: TOM OLE SELJORDSLIA



Fagdag på Rikshospitalet

► CATHRINE AAS MOEN ◀

Stortingsrepresentant Erlend Larsen (H) fra Helse- og omsorgskomiteen tok seg tid til å åpne vår fagdag. Han innrømmet at han hadde brukt en del tid på å lese seg opp på hjerne-helse strategien og kreftplan. Han var på tilbudssiden og ønsket innspill og så viktigheten av jobbe sammen for å styrke de som er svakest, og han var opptatt av forskning.

Vi kommer til å følge Erlend (bildet) videre og passe på å sende informasjon. Vi vil gi han våre synspunkter direkte på saker som omhandler vår diagnosegruppe.

Kognitiv svikt

Martin Matre, nevropsykolog ved Sunnaas sykehus H, snakket om kognitiv svikt og om vurderinger i fm. førerkort.

En kognitiv svikt kan oppstå etter ulykker, sykdom eller forgiftninger. Våre kognitive funksjoner har med vår evne til tenkning, intellektuelle og mentale prosesser i hjernen å gjøre. Kognisjon betyr erkjennelse, og vi bruker det til å tilegne oss og bruke kunnskap. Vi mottar og bearbeider informasjon, vi husker og lærer, organiserer informasjon når vi tenker, bruker språk og kommuniserer, og vi er oppmerksom. Denne funksjonen påvirker også de tingene som er nevnt over.

Hva skjer når det kognitive svikter?

Sunnås har lang erfaring med mennesker som har fått kognitiv svikt etter en ulykke og sykdom. I de tilfellene har hjernen utviklet seg normalt fram til den får en skade, det som faglitteraturen kaller ervervet hjerneskaide.

Kognitiv svikt etter hjerneskaide kan være en usynlig funksjonshem-

ming. Personen kan se ut som før, og kan kanskje også føre samtaler uten at man merker noe til at vedkommende er funksjonshemmet. Andre får kanskje afasi og problemer med å uttrykke seg. En kognitiv svikt kan være vanskelig å diagnostisere, men kan gi store problemer for den som opplever det. At den ikke er synlig og kanskje ikke lett å oppdage gjør det enda vanskeligere for den som er rammet og der rundt en.

Kognitive utfall (utfall er følgen av en skade) gjør at det blir vanskelig å bearbeide informasjon, og informasjon er noe vi får kontinuerlig i dagens samfunn. Også inntrykk man får på bussen er en form for informasjon.

At det blir vanskelig å bearbeide informasjon betyr at det blir vanskelig å velge ut hva som er relevant og å filtrere ut det som ikke er viktig. Man kan få vansker med å forstå informasjon man får, med å huske den og med å «hente» den fram når den er relevant. Det er kort sagt utfordrende å resonere og bruke informasjon.

Noen kognitive funksjoner er mer avgrenset, det er et spesielt område i hjernen som har den oppgaven, mens andre er avhengig av samspill mellom flere områder i hjernen. Eksempler på områder som krever samspill er hukommelse og oppmerksomhet, og disse funksjonene er derfor også svært utsatt etter hjerneskaide.



Mulige symptomer på kognitiv svikt:

- Redusert mental kapasitet og trettbarhet
- Hukommelsesvansker
- Vansker med fortolkning av sanseinntrykk
- Oppmerksomhetsvansker
- Vansker med regulering av atferd og følelser
- Redusert tempo
- Reduserte problemløsningsevner og logiske evner
- Vansker med å bruke språk, å snakke og si riktige ting i situasjonen.

Martins foredrag om kognitiv svikt og vurderinger i fm. førerkort er tilgjengelig på www.hjernesvulst.no.

En operasjon i sjelens grenseland

En hjerneoperasjon er som å bli operert i sjelens grenseland. Det er slik det føles når man snakker om en våken operasjon. Teknisk for fagfolkene, skremmende for alle andre. Behandlingen for hjernesvulster i dag er: ope-

rasjon, stråling og ev cellegift. For å finne den rette behandlingen og sikre best mulig funksjon for pasienten, så blir det stadig flere operasjoner som gjøres i våken tilstand. Våken betyr at man sover pasienten ned, fester hodet slik at det er låst fast, åpner opp krani- et, slik at operasjonen er i gang, før pasienten vekkes rolig av anestesilegen. Pasienten er bedøvet, men kan løse oppgaver, snakkes til og nevrokirurgen kan sjekke ulike funksjoner i det området svulsten ligger. Dette gjøres for å sikre minst mulig funksjonstap hos pasienten. Dette krever en god kommunikasjon mellom lege og pasient. Nevrokirurg Einar Vik-Mo snakket om hjernesvulst generelt og de fremmøtte fikk se film fra en våken operasjon og dialogen mellom en pasient og anestesilegen.

E-helse

Er e-helse en løsning for bedre mestring når man får hjernesvulst? Dette var tema for Berit Seljelids, sykepleier og doktorgradsstipendiat, foredrag. Berit ser på det å leve med en kronisk sykdom som et isfell. Den synlige delen på 10 prosent av det er de profesjonelle helsetjenestene, mens 90 prosent er det usynlige og som den enkelte selv står for. Håndtering av sykdommen med medisiner, diett, livsstil, smerte, samhandling med helsetjenester mm, håndtering av roller: ektefelle, foreldre, arbeid, skole og håndtering av emosjoner som sinne, bekymringer, depresjon mm, er man som kroniker ganske så alene om.

Forskningsresultater fra tidligere studier ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning viser at dialog gjennom e-helsetilbud fremmer kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, og fanger opp problemer som ellers lett blir oversett. Kommunikasjonen blir mer effektiv og rett på sak, og bidrar til signifikant reduksjon av symptomer/plager gjennom behandlings- og rehabiliteringsforløpet. E-helse bedrer livskvalitet og mestring, øker bevisstgjøring og innsikt i egen helsetilstand, og øker forutsigbarhet og styrker opplevelse av å ha kontroll. Som et resultat av dette, endrer pasientens rolle seg og de tar mer ansvar. Sånn sett bidrar e-helse også til å øke den viktige samvalgskompetansen som vi alle må ha.

Berits foredrag er tilgjengelig på www.hjernesvulst.no.

MR-diagnostisering av hjernesvulster

Kyrre Eeg Emblem, biofysiker og forsker, jobber i dag med kreftforskning på Oslo Universitetssykehus. Her fortalte Kyrre om sin forskning, forskerhverdag og veien inn i forskningen.

Kyrre bruker MR-maskiner (MR= Magnetisk Resonans) til å avbilde hvordan ulike behandlingsformer fungerer på mennesker med kreft. Målet med dette er å kunne forstå hvordan behandlingen påvirker sykdomsbildet, og ut fra dette forutsi hvilke pasienter som responderer, og helst kommer til å respondere, på kreftbehandlingen. Han jobber mest opp mot pasienter med hjernekreft hvor hans forsk-

ningskolleger og han bruker MR-maskinene til å utføre spesielle blodstrømsmålinger. Blodstrømmen i kreften og hjernevevet kan si veldig mye om sykdommens tilstand og hvorvidt behandlingen virker som den skal.

Kyrre jobber også mye med å erstatte manuelle og brukeravhengige bildeanalyser med mer automatiske og reproducerbare løsninger. Metodene som brukes på sykehusene i dag er ofte veldig manuelle, hvilket betyr at resultatet er avhengig av hvem som utfører analysen. I tillegg, hvis undersøkelsene gjøres på flere sykehus kan bildene potensielt tolkes på ulike måter under ulike betingelser og dermed være vanskeligere å sammenligne. Målet vil aldri være å erstatte radiologen, men heller å kunne understøtte radiologens vurdering med brukervennlige målinger man kan stole på. En datamaskin kan også lett samle sammen og systematisere den stadig økende datamengden som inngår i en radiologisk undersøkelse.

Kyrres forskningsfelt foregår i grenselandet mellom en rekke fagdisipliner og krever et særdeles dedikert samarbeid mellom fysikere, leger, dataingeniører, biologer, farmasøyter og matematikere blant annet. Som prosjektleder går mye av hverdagen med til å koordinere og veilede de ulike aktørene i prosjektet, samt å hjelpe til med skrivingen av forskningspublikasjoner. Dette involverer en del møtevirksomhet, særlig over telefon/nett siden forskningen er blitt så internasjonal. Gitt hvor viktig det er å promotere forskningen, samt å holde seg oppdatert, går det også en del tid med til presentasjoner i inn- og utland i forbindelse med møter, komiteer, bistillinger og konferanser. Selv om hans oppgave nå primært er å veilede, prøver Kyrre å sette av tid til selv å analysere MR-data. Dette gjøres hovedsakelig ved å sette opp automatiske rutiner på kraftige datamaskiner som tester ut foreslåtte beregninger på tusenvis av bilder. Det mest spennende med dagen er når man kan sitte sammen med studentene og gå gjennom de siste forskningsresultatene. Et annet høydepunkt er å sitte ved MR-maskinene og diskutere nye potensielle prosjekter med kolleger mens man venter på bildene fra et forsøk.



Svøm for livet!

► ALEXANDER KLOSE ◀

Alexander Klose levde et helt ordinært liv frem til han fikk et epileptisk anfall 25. april i fjor. Det viste seg raskt at epilepsi ikke var hans største utfordring og 15. mai ble han hjerneoperert.

Diagnosen som kom var knusen-de - glioblastom - men heldigvis har han klart behandlingen veldig bra ved å bruke svømming som terapi.

Alexander var konkurransesvømmer i sitt hjemland, USA, fra han var 8 til 23 år. Han la opp etter at universitetskarrieren var over. Mens de begge var utvekslingsstudenter i Spania i 2002, traff han sin kone Annette, fra Haugesund. De har nå vært sammen i 16 år og har bodd i California, Tanzania og London, før de bosatte seg i Drammen i 2011.

I 2014 begynte Alexander å svømme Masters igjen, og han har vært med i Marienlyst Open hvert år siden - til han fikk anfallet i fjor på tirsdagen før



stevnehelgen. I år var han på ny påmeldt til samme stevne, og håpet var å være like rask i vannet som han var før operasjonen.

Nytt kapittel

Mens Mestringskonferansen gikk av stabelen den siste helgen i april, var Alexander i aksjon i vannet i Drammen. Etter to dager på Marienlyst Open, beskriver Alexander dette som en stor





suksess, og som et nytt kapittel i hans liv og svømmekarriere. Første dag av stevnet svømte han 200 m medley på tiden 2:54, og 50 m bryst gikk på raske 36,17 sekunder som er personlig rekord på lang bane for Alexander. Mål for dag to var å svømme 100 m på 1:18 og vinne heatet, men han kom inn på andre plass med tiden 1:20.47, tre tideler saktere enn tiden han svømte på under Marienlyst Open 2014.

Alt hadde gitt den rette følelsen helt frem til starten gikk. Alexander ankom tidlig og varmet opp sammen med de andre svømmerne i det store bassenget, før han skiftet til tørt tøy og spiste energirik mat til rett tidspunkt. Han lyttet til og med til Rage Against the Machine's 'Killing in the Name of' for å psyke seg opp. Så snart hans private heiagjeng dukket opp, skyndte han seg ned til bassenget for å kaste seg ut i vannet, overbevist om at dette skulle han vinne.

Med en perfekt start og vending, kunne han ikke se noen andre i nærheten av seg på de siste 50 meterne. Da han kunne slå hånden i bassengveggen, var han sikker på at han hadde vunnet på 1:18 og løftet hånden i været for feire seieren, men han innså plutselig at svømmeren i bane 3 som han ikke kunne se var den som stakk av med seieren

i heatet. Seiersgleden ble fort erstattet av tungsinns og skuffelse, men Sunniva og Johannes i heiagjengen var ekstatiske. Etterpå sa Sunniva at pappa vant, og Johannes gjentok det lavt, men hørbart (så søtt). Nå er det for de han svømmer, og ikke seg selv. Alexander vil at de skal ha en far som er en aktiv idrettsutøver og som kan vise dem hvor moro det er å presse kropp og sinn til grensen.

Fremtiden

Som Alexanders venn Nick sa det, lettere ironisk: «Fanken, du er tregere enn du var da du var fire år yngre og ikke hadde kreft!» Alle lo godt og det er den følelsen Alexander tar med seg fra stevnet. Det var hans første stevne hvor han hadde svømt tre distanser på to dager, og det kun tre måneder etter siste cellegiftkur, og to og en halv måned etter siste anfall. Selv om han fortsatt er litt skuffet over tiden, er han mer bestemt enn noensinne på å gjøre det som trengs for å bli raskere denne sommeren og enda raskere enn det igjen til svømme-NM i Bergen i mars, neste år. I sommer reiser de til USA der Alexander skal delta i et nytt Masters-stevne sammen med gamle lagkompiser, noe han ser frem til og gleder seg stort over.

Alexander har også en blogg på <http://adkcancer.blogspot.no/>, hvor du kan følge ham videre på ferden mot nye triumfer på land og i bassenget. 🇳🇴

Teksten er skrevet av Alexander Klose på engelsk og omsatt til norsk av Rolf J. Ledal. Alle bilder er tatt av Alexanders familie.



Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Lars Bestum

STYRELEDER

E-POST: larsb@hjernesvulst.no

TELEFON: 915 72 460

Jørn Foss Pettersen

NESTLEDER

E-POST: jørn.pettersen@hjernesvulst.no

Silje Kristin Larsen

STYREMEDLEM

E-POST: silje.larsen@hjernesvulst.no

Nina Søndergaard

STYREMEDLEM

E-POST: ninas@hjernesvulst.no

Camilla Nærbø

STYREMEDLEM

E-POST: camillan@hjernesvulst.no

Tom Ole Seljordslia

STYREMEDLEM

E-POST:

tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no

Mette Krogstad

STYREMEDLEM

E-POST: mettek@hjernesvulst.no

Karen Iversen

STYREMEDLEM

E-POST: kareni@hjernesvulst.no

Marie Berg

VARAMEDLEM

E-POST: marie.berg@hjernesvulst.no

Cathrine Aas Moen

VARAMEDLEM

E-POST: cathrine@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen

region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen

region MIDT-NORGE

LEDER: Merethe Bue

MOBIL: 903 64 398

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen

region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen

region ROGALAND

LEDER: Ole Martin Nærheim

MOBIL: 412 15 953

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no



Adresser og telefonnummer til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9845 Tana	guttorm57@hotmail.com	993 38 346
Solveig Strand	Troms	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Solveig Lomsdal	Nordland	8907 Brønnøysund	slomsdal@hotmail.com	915 22 945
Sølvi Skarra Kvitnes	Trøndelag	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Merethe Bue	Trøndelag	7945 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Frode Hallem	Trøndelag	7606 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Astrid Fånes	Trøndelag	7600 Levanger	astfaane@online.no	413 22 872
Ester Chekkour	Oslo/Akershus	0578 Oslo	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Cathrine Aas Moen	Oslo/Akershus	1482 Nittedal	catmoel1967@gmail.com cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Pål Kjeldsen	Oslo/Akershus	1387 Asker	paul@hjernesvulst.no	915 53 510
Oddmund Garden	Oslo/Akershus	1914 Ytre Enebakk	90821266@online.no	908 21 266
Unni Schultz	Oslo/Akershus	0372 Oslo	unni.schultz@online.no	950 59 509
Hanne Mjøen	Oslo/Akershus	0194 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Tom Ole Seljordslia	Telemark	3691 Gransherad	tom.ole.seljordslia@hjernesvulst.no	901 77 491
Jörg Hänicke	Hordaland	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Helge Siljan	Vestfold	3237 Sandefjord	helge.siljan@gmail.com	959 28 081
Tore Christensen	Vestfold	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfbjbb.net	918 82 742

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	FYLKE	ADRESSE	E-POST	TELEFON
Eli Solheim	Troms	9013 Tromsø	elisolheim@gmail.com	971 22 801
Kevin McKiernan	Oslo/Akershus	0194 Oslo	kevintps@gmail.com	986 93 018
Dag Simpson	Oslo/Akershus	0374 Oslo	dag.simpson@getmail.no	
Ingrid Abelsnes Wilberg	Oslo/Akershus	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	Oslo/Akershus	1404 Siggerud	b.s.aaslund@hotmail.com	977 87 178
Trond Espen Hansen	Vestfold	3160 Stokke	trond@selectgruppen.no	904 10 300
Helge Ludvigsen	Buskerud	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Eve Anita S Kristiansen	Buskerud	3405 Lier	n_eve_anita@hotmail.com	454 20 498
Monica Solberg Hansen	Rogaland	4070 Randaberg	monica.solberghansen@getmail.no	938 29 007

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



Kurstilbud

2. halvår 2018

► ROLF J. LEDAL ◀

Høsten 2018 blir det mange gode kurs for hjernesvulst-rammede og deres pårørende. For første gang skal det også arrangeres «Det sitter i hodet» i Trondheim.

Som vanlig blir det kurs i Bergen ved Haraldsplass og Oslo ved Radiumhospitalet, og kurs for hypofysesvulstrammede ved Rikshospitalet. Det sitter i hodet og hypofysesvulstkurs

er begge kurs som går over to dager og inneholder forskjellige relevante tema og gruppesamtaler. Disse kursene krever henvisning og dette ordnes raskt når du melder deg på. Det er viktig at også ekte-

felle/samboer eller kanskje også andre pårørende er med på disse kursene, behovet kan være vel så stort hos pårørende som hos den som er rammet.

Kostnader til reise dekkes og det er lav egenandel på kursene. Har du ennå ikke deltatt på slike kurs, så er tiden kanskje inne denne høsten for å lære mer om mestring og møte andre i samme båt.

DATO	STED	KURSTYPE	MÅLGRUPPE
18.-19. sept	St. Olav/Fys. Med. Lian	Det sitter i hodet	Alle
20.-21. sept	Radiumhospitalet	Det sitter i hodet	Høygradige
25.-26. okt	Rikshospitalet	Hypofysesvulstkurs	Alle
29.-30. nov	Haukeland/Haraldsplass	Det sitter i hodet	Alle
6.-7. des	Radiumhospitalet	Det sitter i hodet	Alle

Se www.hjernesvulst.no/nyheter for brosjyrer og flere detaljer om kursene.

Montebellosenteret har kurs 14.-21. september, dette kan du lese mer om i en egen annonse på siste side av bladet.



DET SITTER I HODET –

Kurs for deg som har eller har hatt hjernesvulst og dine pårørende.

Et samarbeid mellom
Hjernesvulstforeningen Midt-Norge, nevrokirurgisk avd.
og avd. for ervervet hjerneskade, St.Olavs Hospital.

Tid: 20. og 21. september 2018
Sted: Vardesenteret, Radiumhospitalet



DET SITTER I HODET –

Kurs for deg som har eller har hatt hjernesvulst og dine pårørende.

Et samarbeid mellom
Hjernesvulstforeningen Midt-Norge, nevrokirurgisk avd.
og avd. for ervervet hjerneskade, St.Olavs Hospital.

Tid: 20. og 21. september 2018
Sted: Rikshospitalet



«Det sitter i hodet» – Kurs for deg som har eller har hatt hjernesvulst og dine pårørende.

Tid: 29. og 30. november 2018
Kl. 10.00 – 15.00
Sted: Vardesenteret og meistringssenteret i Bergen



Det sitter i hodet –

Kurs for deg som har eller har hatt hjernesvulst og dine pårørende.

Tid: 6. og 7. desember 2018
Sted: Vardesenteret, Radiumhospitalet

Todelt helsevesen er uutholdelig!

► ARILD LEKNESSUND ◀

Jeg ønsker å fortelle min historie. En historie hvor jeg er en vanskelig blanding av lege og pasient.

Jeg er barnelege på Universitetssykehuset Nord-Norge. Min kjæreste og kone er hjemme i permisjon med vår fire måneder gamle gutt. Livet har de siste årene vært en balanse mellom våre to legejobber og våre smågutter på fire måneder og tre år. Jeg har også to fantastiske eldre barn som begge står i startgropen av sine voksne liv.

Første mai dette uflaks i hodet på oss alle. Det starter med et krampeanfall, og det påvises et gliom grad 4 / glioblastom. Jeg blir operert og etter operasjonen er jeg nå i gang med stråling mot hjernen og cellegift. Det er på mange måter merkelige dager da formen min akkurat nå er god. Samtidig er jeg uendelig trist da risikoen for framtiden og involvering rundt jobb, fritidsaktiviteter og ikke minst alle barna og min kjæreste er vanskelig å ha et tidsperspektiv på.

Legeerfaringen slår inn de første uker i forløpet mitt og dytter pasienten litt i bakgrunnen. Litteraturgjennomgang og diskusjon med kollegaer blir en personlig stor og viktig måte å prøve og få en oversikt på egen situasjon og tilgjengelig behandling. Jeg ser meg selv periodevis litt «utenfra», og all gjennomgang tilsier at jeg er en pasient avhengig av dagens dokumenterte behandling.

Norge er et flott land og har et godt offentlig helsevesen som jeg er stolt av å være en del av. Det pågår nå studier og intens forskning for å komme nærmere økt levetid og etter hvert håper man også å oppnå definitiv behandling



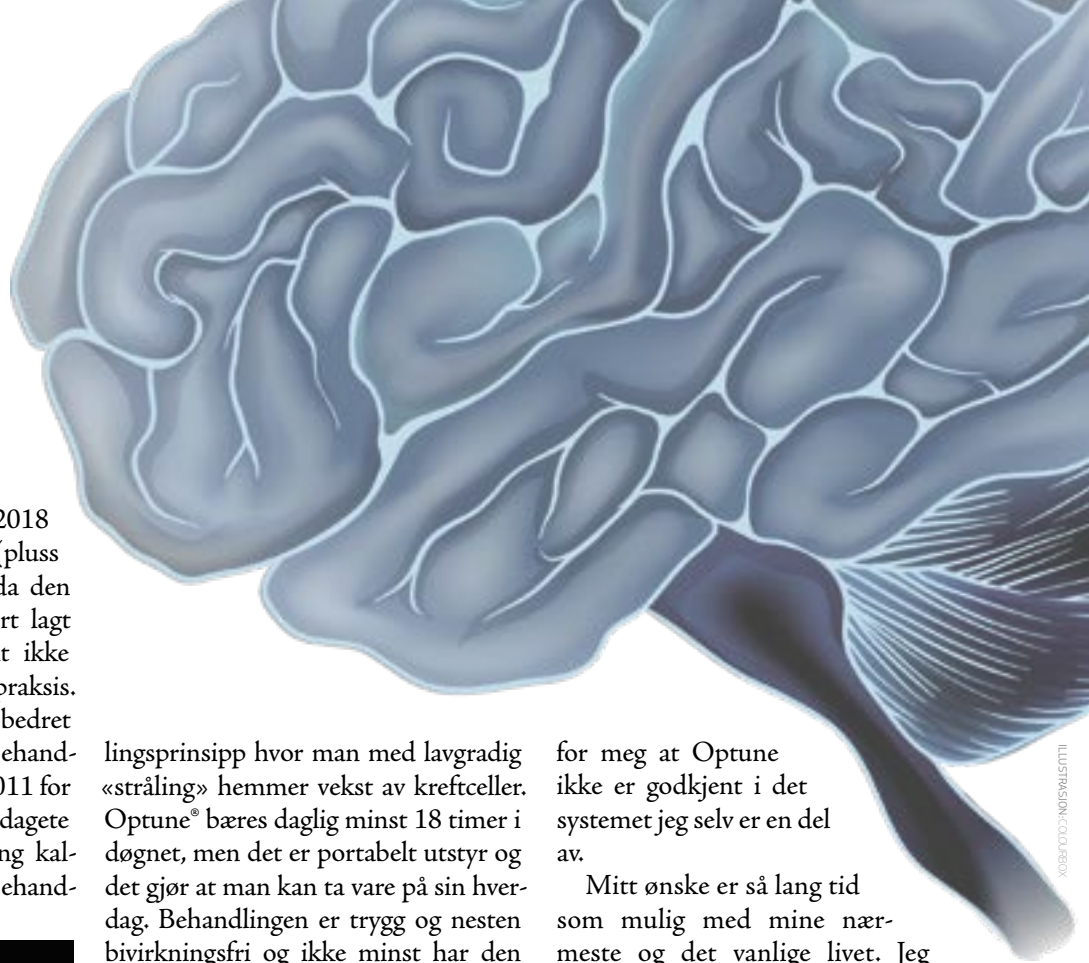


ILLUSTRATION: COOL.PEBOX

av glioblastom. Likevel står vi i 2018 igjen med standardbehandling (pluss eventuell deltakelse i studier) da den jobb og forskning som har vært lagt ned nasjonalt og internasjonalt ikke har endret norsk behandlingspraksis. Det eneste som til nå har påvist bedret livslengde og livskvalitet er en behandling som ble godkjent i USA i 2011 for tilbakefall og i 2015 for nyoppdagete glioblastomer. Denne behandling kalles TTF/Optune® og er et behand-



lingsprinsipp hvor man med lavgradig «stråling» hemmer vekst av kreftceller. Optune® bæres daglig minst 18 timer i døgnet, men det er portabelt utstyr og det gjør at man kan ta vare på sin hverdag. Behandlingen er trygg og nesten bivirkningsfri og ikke minst har den vist tydelig økt levetid og økt tid til første tilbakefall. Tall og prosenter er beskrevet i det som generalsekretær Rolf J. Ledal har skrevet i tidligere utgave.

Det er dette som er min store utfordring nå. TTF/Optune® er ikke offentlig godkjent behandling i Norge. Privatsykehuset Aleris tilbyr dette, men for de fleste vil dette tilbudet være umulig å benytte seg av på grunn av kostnadene. Det ble gjort et arbeid i 2015 for å vurdere dette inntatt i det offentlige, og saken er startet på nytt nå i 2018. Det er ufattelig trist at dette ikke allerede er gjort tilgjengelig. Det gjøres konstante vurderinger i det offentlige helsevesenet av kostnad/nytte av ny behandling, og det er uforståelig

for meg at Optune ikke er godkjent i det systemet jeg selv er en del av.

Mitt ønske er så lang tid som mulig med mine nærmeste og det vanlige livet. Jeg drømmer om å være kjæreste, pappa og arbeidstaker. Jeg ønsker å kunne se minstemann bli smågutt og at jeg fortsatt kan ta med tre-åringen i en variert hverdag. Jeg håper å kunne lære min datter noe viktig i studentlivet hennes og at jeg kan se eldstesønnen lykkes med sine ambisjoner.

Oddsene mine med dagens system er dårligere enn det kunne vært hvis vår helsetjeneste hadde fått godkjent det nye behandlingsprinsippet. Min innsats framover vil være preget av å få det offentlige til å akseptere denne behandlingen for de som er aktuelle. I beste fall risikerer jeg en fantastisk og ikke helt ulik hverdag som tidligere framover. ●

Får du ikke post fra oss?

Dette kan skyldes flere ting. Har du valgt elektronisk kommunikasjon eller å motta faktura og/eller medlemsblad i postkassen? Har du husket å oppdatere adressen din etter flytting eller navneendring? Stopper e-post fra oss i spamfilteret ditt?

Hvis du er usikker på hva som er registrert på deg, sjekk hvilke opplysninger

som er registrert på deg i vårt medlems-system. Dette kan du selv gjøre på www.hjernesvulst.no, hvor du kan logge direkte inn i Zubarus, som medlemssystemet heter. Du kan også sende oss en e-post til medlem@hjernesvulst.no.

Har du registrert at du vil ha elektronisk kommunikasjon fra oss, men ikke mottar dette, så kan det hende at det stopper

opp i spamfilteret ditt. Se i mappen for uønsket post om det ligger noe fra oss eller medlemsservice@zubarus.com, og flytt disse til din innboks. Da skal e-postsystemet ditt lære seg at dette ikke er uønsket post.

Finner du ikke noe der heller, så send oss en e-post til medlem@hjernesvulst.no. Ditt medlemskap er viktig for oss!

Ny kreftstrategi

► ROLF J. LEDAL ◀

Regjeringens forrige kreftstrategi, 2013–2017, bar navnet «Sammen mot kreft». Den nye som skal virke i perioden 2018–2022 har fått navnet «Leve med kreft». Fokuset er altså dreid fra det å bekjempe kreften som hovedmål, til å kunne leve med kreft og ettervirkninger av denne.

En befolkning hvor levealderen stadig øker er det også en framtidsutsikt for oss at flere vil få kreft når vi blir gamle. Heldigvis kan så mye som et av tre krefttilfeller forebygges, etter WHO's anslag, og det er viktig at vi alle ser på vår egen livsstil og ev helsemessige konsekvenser av den som noe vi selv har ansvaret for og kan gjøre noe med. Skal vi utnytte kapasitet, kompetanse og gode og effektive pasientforløp på best mulig måte, må vi selv ta ansvar for det vi kan gjøre noe med.

Nye metoder og behandlinger

Helseminister Bent Høie skriver i sitt forord at det er viktig at norske pasienter får rask tilgang til ny teknologi, og vi må ha gode systemer for å vurdere effekt, sikkerhet og kostnader slik at pasienter kan være trygge for at de får god og effektiv behandling. En videreutvikling av systemet Nye metoder er derfor en viktig oppgave i denne perioden. Det er viktig at pasienter med uhelbredelig kreftsykdom tilbys god palliativ behandling som lindrer plager og gjør den siste delen av livet så god som mulig. Men palliativ behandling bør ikke bare være et tilbud mot slutten av livet. For pasienter som har behov for det, skal palliativ behandling være en integrert del av hele forløpet.

Pasientens helsetjeneste

Helseministerens tanker om pasientens helsetjeneste er ambisiøse og lett å stille seg bak for rammede og pårørende. Mottagerne av kreftstrategien, direktoratene og helseforetakene, må nå følge strategien med sine planer. Operasjonalisering av strategier og planer er tross alt det som betyr mest for pasientene. Likeså må Stortinget følge opp strategien med sine årlige bevilgninger til helsesektoren og ytelser til syke og uføre. For oss som står med et bein i det nevrologiske og et bein i kreften, så er det slik at vi nå har to



strategier som skal virke sammen til det beste for oss. Regjeringens strategi for hjernehelse kom rett før årsskiftet, og det er ventet en tredje strategi som skal gjøre det lettere og bedre for mennesker med nedsatt funksjonsevne, om ikke så lang tid. Hvis alle disse strategiene lar seg kombinere, blir det utvilsomt bedre for de av oss som lever med ettervirkninger av sykdom og behandling. Reddet liv skal også leves, og kanskje blir det nå en mulighet for at pasientens helsetjeneste også vil se på voksne pasienter som et helt menneske, og ikke bare en samling av mer eller mindre velfungerende kroppsdelar.

Nasjonale målsettinger

Kreftstrategien består av fem målområder: en mer brukerorientert kreftomsorg, Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp, Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging, flere skal overleve og leve lenger med kreft og best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende. Under disse målområdene er det igjen en rekke målsettinger og del-



ILLUSTRASJON: COLOURBOX

mål. Det vil være alt for omfattende å gå inn på alle disse her, men som et eksempel gjengis disse for en mer brukerorientert kreftomsorg.

Nasjonale målsettinger

- Kreftpasienter skal bli godt ivaretatt gjennom hele pasientforløpet
- Kreftpasienter skal ha enkel tilgang til kvalitetssikret informasjon om sykdommen, behandlingsmetoder, mulighet for deltakelse i kliniske studier, og konsekvenser av behandlingen, inkludert mulige seneffekter
- Kreftpasienter skal til enhver tid vite hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, utredning, behandling og oppfølging
- Kreftpasienter skal ha enkel tilgang til opplysninger om eget pasientforløp
- Kreftpasienter skal kunne medvirke i beslutninger om egen behandling og oppfølging
- Kreftpasienter og pårørendes tilbakemeldinger skal brukes aktivt til å forbedre tjenestetilbudet

Delmål

- Helsetjenesten skal gjennomføre jevnlig pasienterfaringsundersøkelser blant kreftpasienter, og resultatene fra undersøkelsene skal benyttes til å videreutvikle tjenesten
- Direktoratet for e-helse skal, i samarbeid med aktuelle aktører, publisere flere samvalgsverktøy for ulike kreftformer på **helsenorge.no**
- Helsepersonell skal få nødvendig opplæring i god kommunikasjon med pasientene og i bruk av samvalgsverktøy
- Det bør gjøres flere forsøk med medisinsk avstandsoppfølging av kreftpasienter der pasientene selv kan rapportere symptomer og funn og følges opp av helsetjenesten. Gode prosjekter bør implementeres i tjenesten
- Pasientperspektivet skal ivaretas i videreutviklingen av de nasjonale handlingsprogrammene for kreft
- Pasienter skal kunne følge sitt eget pasientforløp, ha innsyn i egen journal og kunne kommunisere digitalt med helsetjenesten
- Helsetjenesten og forskningsmiljøene skal sikre brukermedvirkning i kreftforskning og innovasjon



ILLUSTRASJON: COLLOREDOX

- Helsenorge.no skal inneholde oppdatert og kvalitetssikret informasjon om kreft til pasienter og befolkningen
- Informasjonen til den samiske befolkningen skal tilpasses samisk språk og deres kulturelt betingede sykdomsforståelse.
- Det skal satses videre på informasjon til innvandrergreper om forebygging av kreft og viktigheten av tidlig diagnostikk.
- Informasjon om kreftsykdommer og behandling må tilpasses barn, eldre og personer med nedsatte fysiske eller kognitive funksjonsevner.

Samvalg og pakkeforløp hjem

Samvalg er et uttrykk som er kommet for å bli i pasientens helsetjeneste. Her er det en stor endring som kreves hos behandlerne for at pasientene skal kunne motta tilpasset informasjon slik at de selv er skikket til å delta i beslutninger. «Ingen beslutning om meg, uten

meg!» er mantraet som skal bli til realitet i fremtidens behandling, og forhåpentligvis i en nær fremtid. Pakkeforløpene skal nå evalueres av Norges forskningsråd, og for oss er det et berettiget håp om at også de med godartede hjernesvulster skal bli inkludert i et fullverdig pakkeforløp. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å etablere «Pakkeforløp hjem» for kreftpasienter. Her vil det forhåpentligvis komme på plass en sterkt forbedret tilnærming til rehabilitering og det som trengs for å leve livet best mulig, der hvor livet leves, både for rammede og pårørende. Til tross for at det fortsatt handler om kreft, må Helsedirektoratet forstå at senskader og det nevrologiske fotavtrykket også godartede hjernesvulster etterlater, slik at ikke prioriteringer av kreftpasienter ødelegger for mulighetene til kronikerne som har godartede hjernesvulster. Det er det samme for svulsten om den er godartet eller ondartet. Det burde være det samme for pasientens helsetjeneste, også!

► MIDT-NORGE

Da er vår og sommer i full gang, og været skal vi i alle fall ikke klage på her i Midt-Norge!

Varme, fine dager har det vært mange av, og vi krysser fingrene for at det holder seg slik utover sommeren.

I styret er vi i full gang med planlegging av jubileumsturen, og der er det allerede sendt ut invitasjon til alle medlemmene på e-post, samt lagt ut både på hjernesvulst.no og vår egen facebook-gruppe. Så tirsdag 11. september går det buss fra Namsos og ned innom diverse stoppesteder før lunsj på Berkåk. Så kjører vi Oppdal og Sunndalsøra og lander i Molde. Der er det middag for alle som er med bussen, og også muligheter for de som ikke er på bussløypa å komme inn til Molde og få påspandert middag og overnatting. Så er det hjemvei via Bud, Hustad, Atlanterhavsveien, Kristiansund, Orkanger, Sandmoen og retur Namsos. Her er det påmeldingsfrist 1. juli

til nestleder Astrid Fånes, og hun kan også svare på eventuelle spørsmål. Her håper vi på full buss og god stemning!

Hjernesvulstuka hadde vi arrangement over hele regionen; Astrid og Tommy var i Namsos fredag 4. mai og sto inne på Namsos storsenter med informasjon og litt anna smått. På grunn av litt krøll med kommunikasjon mellom oss og FFO så ble det ikke at vi fikk vært månedens organisasjon på Namsos sykehus, men planen er å få det til i mai 2019, så vi kan få til både medlemsmøte og sosialt treff som vi ønsker.

Strålende sol hadde vi i alle fall på lørdag 5. mai når vi hadde både fjærryddetur på Væresholmen, hjemmekaffebesøk i Årsund og peisestuequiz på Fys.Med. Lian på tapeten. Vi hadde nok håpet på et større oppmøte, det blir litt fåfengt å arrangere ting når så få deltar. Så da håper vi på å få litt tilbakemelding på hva slags arrangement dere ønsker at vi skal arrangere, slik at det faktisk kommer noen. Da kan vi



ta høyde for dette i Hjernesvulstuka 2019.

Ellers gleder vi oss til høsten, hvor det for første gang i Midt-Norge blir arrangert «Det sitter i hodet»-kurs i september. Tirsdag 18. september og onsdag 19. september er det kurs på avdeling for ervervet hjerneskade (Fys. Med. Lian), og informasjon kan finnes både på hjernesvulst.no og stolav.no (søk på «det sitter i hodet»). Her samarbeider vi med nevrokirurgisk avdeling og avdeling for ervervet hjerneskade, St.Olavs Hospital. Dette tror vi blir bra!

Så gjenstår det bare å ønske alle en riktig fin sommer, og så håper vi i styret å se mange av dere på arrangementene våre i år, både regionalt og sentralt!

Mvh Merethe, Astrid, Sølvi, Terje, Tommy og Kristin, og litt Turid og Sven Olav og :-)

Om vi ikke var så mange, så fikk vi rydda en god del, og det sku ikke stå på iveren!



► ROGALAND

Nytt fylkeslag for Hjernesvulstforeningen etablert i Rogaland

10. april 2018 var det bedt på ny inn til stiftelsesmøte i Rogaland, da det vi hadde i februar 2018 ikke var beslutningsdyktig, i forhold til oppmøte av medlemmer.

Møtet ble holdt på Vardesenteret i Stavanger kl.18.00. Det var 12 medlemmer fra Rogaland som møtte opp. Tom Ole Seljordslia hadde tatt turen fra Hovedstyret i Hjernesvulstforeningen, for å bistå med stiftelsen av nytt lokallag. Totalt på møte var vi da 13 stk.

Det var på sist møte satt ned en komite som skulle forsøke å finne noen til styreverv, samt at Ole Martin Nærheim gjorde en kjempejobb med å mobilisere deltagere til møtet de siste dagene i forkant! Han har ringt mange på medlemslisten for Rogaland som

hører med i den delen av regionlag Vest. Takk for god jobbing!

Tom Ole ledet møtet og gikk gjennom hver post på dagsordenen for møtet. Vi fikk skrevet under protokoll på kvelden etter et effektivt møte, og alle verv er besatt i nytt styre. Vi hadde enkel servering av litt kjeks, twist, og kaffe/mineralvann.

Det ble utvekslet e-postadresser/telefonnummer til hverandre, slik at det kan holdes kontakt mellom de som deltok på møtet. Møtelokalet var ferdig ryddet til kl. 20.30, og vi fikk skryt neste dag for god rydding og ha satt all oppvask klar til vask. Det var flere av deltagerne som kjente hverandre fra før, men også nye vennskap ble stiftet denne kvelden.

Det nye styret ble som følger:

LEDER: Ole Martin Nærheim

NESTLEDER: Tom Edvardsen

KASSERER: Monica Solberg Hansen.

STYREMEDLEM: Anita Habbestad Skjold

VARAMEDLEM: Johanna Adalsteinsdottir.

VALGKOMITÉLEDER: Trine Elde Fossmark

VALGKOMITÉMEDLEM: Ingvill

Røsland.

REVISOR: Trine Pettersen og Per Gunnar Karlsen.

E-post til fylkeslag Rogaland:
rogaland@hjernesvulst.no



Lev lurt med oppmerksomt

► ROLF J. LEDAL ◀

Sommeren er over oss og veikantene fylles av blomstrende lupiner og løvetann. Frukttreer og blåbærtuer knytter seg etter insektenes besøk, mens bekker sildrer og klukker sin våte sang, blant ekorn, ulv og elg. Er du som meg, legger du kanskje ikke alltid merke til alt dette. Her får du noen tips med på veien som kan hjelpe deg til å leve bedre, ved å leve mer i nuet.

Alt for ofte er vi opptatt av mange ting samtidig. Kvinner elsker å gjøre narr av menns påståtte manglende evne til å gjøre flere ting på en gang, noe vi menn selvsagt vet er feil, men vi lar de drive på for husfredens skyld. Kanskje vi slipper billigere unna de huslige pliktene, også, når vi fremstår så knappe i vår kapasitet. Er det så at man er lykkeligere og lever bedre hvis man er mer effektiv og kan sjonglere flere oppgaver enn en sirkusartist kan sjonglere baller? Som en sirkusartist med mange baller i luften, vekker man kanskje beundring, men hva er det egentlig av nyttige ting man får gjort med en virvlende strøm av baller i luften som til stadighet skal beregnes, tas imot og sendes opp igjen? Får man egentlig gjort den ene ferdig før den neste krever oppmerksomheten vår? Alle de som jeg har sett sjonglere med mange baller i luften har til stadighet måtte bevege seg litt og er helt oppslukt av sjongleringen. Etter noen minutter er de ganske så utladet, og før eller siden misser de på en ball. Sånn er det egentlig med oss mennesker også. Vi er så opptatt med å sjonglere alle våre baller at vi misser på enkelte, og går ofte glipp av det som

skjer her og nå, selv om det skjer rett ved siden av eller foran oss.

Langsom tid

Løsningen for mange av oss kan være å sette tempoet ned litt, og heller fokusere på en ting av gangen. Det å senke tempoet betyr ikke nødvendigvis at du får mindre gjort. Den langsomme tiden bidrar til høyere kvalitet og at du får gjort deg ferdig med en ting før du setter i gang med en ny ting. Til tross for det teknologiske fremskrittet som gir oss rik anledning til å gjøre mange ting samtidig, ser vi at kunnskapen fra Østens gamle kulturer fortsatt har mye å lære oss. Ikke langt fra der jeg bor, er det buddhistkloster med munk som nok kan sies å være eksperter på langsom tid. Gjennom dagen bruker de mange av de teknikkene som vi ofte hører om i fm. mindfulness, eller oppmerksomt nærvær som det gjerne kalles på norsk. Selv om jeg har sett noen av dem på kafe på Jessheim med en smarttelefon i hånden, fjernt fra skolefjernsynets munk på 70-tallet, er jeg ikke i tvil om at de fortsatt holder fast ved kjernen i sin filosofi, langsom tid.

Litt som Mastermind

Fra barndommen husker jeg spillet Mastermind, hvor man skulle finne frem til en bestemt kombinasjon av farger. Der var slagordet at det tok et minutt å lære, men et liv å mestre. Litt sånn er det kanskje med oppmerksomt nærvær, også. Det er fort gjort å snakke om prinsippene, men det tar tid å snu kursen på sitt eget liv. Man må bruke en del tid på å avlære seg det som skaper stress, og lære seg til å tenke enklere og nærmere, her og nå. Gjennom trening på teknikker vil du kunne se at hjernen din automatisk velger andre responser, som igjen betyr at følelser og handlinger endres, og at kroppen og gjerne omgivelsene også får det bedre. Alt henger nemlig sammen med alt, dine tanker kan være kilden til problemer. Gjennom oppmerksomt nærvær kan du lære deg å tenke de rette tankene i de situasjoner livet kaster foran deg. Mangt skal vi møte og mangt skal vi mestre, også vår egen hjerne.

Hva kan vi bruke det til?

Oppmerksomt nærvær kan ifølge de som kan det bidra til å redusere smerter, gi bedre søvnkvalitet, jobbe mer effektivt eller nøyaktig, bli en bedre forelder, sette større pris på maten du spiser, eller rett og slett hindre deg selv i å snakke stygt om deg selv. Mange som sliter med sykdom tenker nedsettende tanker om seg selv og sin verdi som menneske, når de faller for fristelsen til å se på alt det som kunne vært bedre. Vi dømmes etter det bildet andre ser av oss, og vi dømmer oss selv

nærvær!



etter dette. Selv i vår opplyste hverdag er dette kanskje sterkere enn i tidligere tider. Ser vi mennesket bak bildet på Snap og Insta? Ser vi forbi det vi selv ser i speilet? Ser vi oss selv og andre med hjertet? Et ikke-dømmende og åpent møte med oss selv og andre, er en forutsetning for et godt liv. Se forbi de ytre attributter og se verdien i hvert enkelt menneske og hvert enkelt liv. Se på din bolig og de gjenstander du har til å hjelpe deg med hverdagens oppgaver med takknemlighet. Det samme med helsen din, for de fleste av oss kunne det faktisk ha vært verre enn det er. Selv om din bil er gammel og rusten

titter frem nede på dører og skjermer, så har du faktisk noe å være takknemlig for, bare du ser og husker det som virker og gir deg nytte. Hvis bilen din i tillegg har en litt sprek motor, kan du kanskje som jeg nyte barnslig glede over akselerasjon og kraft i en gammel motor fra Stuttgart, med den fine stjernen diskret preget på motoren.

Hvordan skal vi lære oss dette, da?

Det finnes mange kurs, bøker, filmer og lydfiler som kan hjelpe oss på vei til å bli nye versjoner av oss selv. Sykdom, jobbsituasjon eller favorittlagets tap i

Champions leaguefinalen har kanskje allerede gjort oss til nye versjoner av oss selv. Som livet tidligere har gjort oss til oppgraderte versjoner av den vi var da vi ble født, gjennom utdanning og dannelse, kan en brå endring i livet sette oss tilbake et godt stykke, selv om vi med dette oppgraderes til versjon 2.0. Alle som kjenner til datamaskiner og smarttelefoner vet at så snart en ny versjon X.0 er ankommet, så dukker problemene opp. Ting fungerer ikke sånn som de burde, og det trengs gjerne noen revisjoner, eller som i livet, mer dannelse og utdanning. Gjennom de prøvelser vi utsettes for, skaper vi



også behov for dannelselse. Det viktigste er kanskje det mest grunnleggende er å møte enhver situasjon eller menneske med et ikke-dømmende blikk, åpenhet og nysgjerrighet. Gjennom det å åpne opp vårt sinn for nye impulser og tanker, utvider vi vår evne til å tenke annerledes. Så annerledes at vi plutselig ser at det vi tenkte eller gjorde før er feil, og at det finnes en annen vei. Gjennom stadige øvelser for det åpne sinn læres ny, gammel kunnskap, som vi så lett glemmer i vårt høyteknologisk velferdssamfunn. Lykken er ikke nødvendigvis størst hos den som har flest ting eller de dyreste feriene. Lykken er størst hos den som er takknemlig for det den har og som vet å sette pris på klukkingen fra en bekk eller å møte på en rådyrfamilie i skogen.

Øvelse gjør mester

Etter at du har blitt enig med deg selv om at alt du antar at du vet er feil måte å møte nye situasjoner på, så er det klart for øvelser i å tenke fritt, kjenne etter eller slappe av. Kun det du har herredømme over, kan du forandre. Du kontrollerer kun din egen atferd, og du velger selv hvordan du skal reagere. Oppmerksomhet og bevissthet er begge ferdigheter som kan trenes opp. Å være oppmerksom er en evne som kan trenes opp og stadig forbedres. Evnen til å hvile i bevisst tilstedeværelse uten distraksjon, kan føre til en helt annerledes måte å tenke på og gjøre deg klokere. Det fins nettkurs og lydfiler som kan hjelpe deg med øvelsene. Det er også mange kurs som arrangeres. Kursene har gjerne åtte ukers varighet, slik at du skal kunne jobbe med oppgavene og få øvd deg nok. Du har kanskje allerede hørt om enkelte oppgaver? Rosinøvelsen er en populær oppgave som mange har prøvd. Den mest grunnleggende er kanskje det å bli oppmerksom på sin egen pust. For den som sliter med kronisk sykdom er bevissthet rundt pusten starten på å få et bedre liv, og kanskje bedre smertemestring gjennom oppmerksomt nærvær. Pusten er unik, du kan ikke puste det forrige eller neste åndedrag, kun det som skjer her og nå. Tips til øvelser for deg som vil prøve litt på egen hånd finner du på nettet, både som tekst og lydfiler.



Tips til mer info

Jon Kabat-Zinn: **Mindfulness for nybegynnere** (ISBN: 978-82-8220-060-8)

LYDFILER: <https://arnebergforlag.no/products/mindfulness-for-nybegynnere>

Andries J. Kroese: **Stress (Meditasjon Yoga Avspenningsteknikker)** (ISBN: 978-82-03-22868-1)

FAGSTOFF: kognitiv.no

Virker det på alle?

Det er slik at vi mennesker er forskjellige og ikke alt virker på samme måte hos oss. Dette gjelder for medisiner og dette gjelder for oppmerksomt nærvær. Det er bare en måte å finne ut av dette på, det er å virkelig gå inn for å gjøre et forsøk på å lære seg teknikker og holde fast ved disse over tid. Selv om du synes det er merkelig å gå på kurs hvor du skal spise en enslig rosin på en helt ny måte, eller å legge deg ned på gulvet for en kroppsskanning, så er det bare å møte opp uten fordommer og være helt med. Tingsha-

bjeller høres nok fremmedartet ut for de fleste av oss, og mange synes nok at slike asiatiske teknikker ikke hører hjemme i vår vestlige hverdag. I den vestlige verden lever de fleste kanskje materielt velstående, men det er også mange som trenger hjelp av psykologer og lykkepiller for å kunne leve godt. Kanskje er takknemlighet over det man har, selv om det kunne vært mer og bedre, veien å gå for et lykkeligere liv. Skal man komme dit, må man faktisk vise det man har i sin nærhet oppmerksomhet, her og nå.



VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

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

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

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Ingrid Hunderi
ADVOKAT

Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT

Fagsjef familie- og arverett

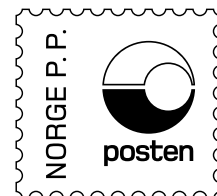
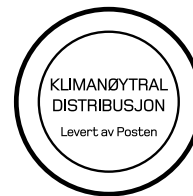


Torstein Bae
ADVOKAT

Managing partner

Advokatfirmaet Legalis

Tlf 22 40 23 00 | advokat@legalis.no | www.legalis.no



Returadresse:
Hjernesvulstforeningen
Møllergata 28
0179 Oslo

Støtt vårt arbeid for de som
er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no
VÅR E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no
TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: **21 42 04 24**
BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:
facebook.com/hjernesvulstforeningen



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

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Møllergata 28
0179 Oslo

OM OSS

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

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

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

► **1503.11.35424**
► **VIPPS 10660**



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

”

**Kreftsykdom
handler om mer
enn fysiske plager.
Det handler om
livet videre.**

Montebello senteret

Kurset «**Kreft – hva nå?**» inneholder en dynamisk prosess hvor kunnskapsformidling om kreft, endringsstrategier og livet videre er i fokus. Oppmerksomheten er rettet mot hverdagens utfordringer etter kreftbehandling.

«**Hjernesvulst – hva nå?**» Kursene er for alle som har/har hatt hjernekreft eller godartet hjernevulst. Kurset kan søkes alene eller med nær pårørende.

Kurs 37a 14. – 21. sept

Etter deltakelse på «Kreft – hva nå?» kan du fortsette på trinn 2 kurs, som er ulike temakurs som fokuserer på utfordringer videre i livet. De ulike temakursene tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosialt eller eksistensiell karakter, og hvordan du kan mestre utfordringer videre i livet.

En oversikt over alle våre kurs finner du på www.montebello-senteret.no



Montebello senteret, Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali
Telefon: 62 35 11 00, E-post: post@montebello-senteret.no
www.montebello-senteret.no