

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2019 • ÅRGANG 7



Mestringskonferansen

► Side 4

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Fagdag s. 8 ◊ Hjernesvulstkortet s. 10 ◊ Søk støtte s. 11 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ Kurstilbud høsten 2019 s. 13 ◊ Hvordan snakker du om deg selv? s. 14 ◊ Forskningsnytt s. 16 ◊ Beslutningsforum s. 18 ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Lev lurt s. 22



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Kjære leser!

Velkommen til et nytt nummer av *Hjerne det!*

Vi har hatt en begivenhetsrik vår i foreningen. Jeg vil først trekke fram alle de gode initiativene, turer og arrangementer lokalt i regionlagene våre. Eksempelvis ble det i Tromsø arrangert fjelltur i strålende vær til Nattmålsfjellet. I Midt-Norge har det vært kaffemøte i Stjørdal og stands i Torgkvartalet. Region Sør-Øst arrangerte nylig tur til Blaafarveværket og stands på Sørlandet sykehus. I tillegg har vi også i år hatt vår Hjernesvulstuke, som har vært et klimaks i aktivitetsnivå.

Den startet i slutten av april og ble innledet med Mestringskonferansen, som en nasjonal konferanse der fokus naturlig var på mestring. For nesten 100 deltakere hadde vi et variert program med foredragsholdere som belyste mestring fra ulike vinkler. Du kan både se bilder og lese mer om både Karina Hollekims foredrag om å tørre å drømme, Stig Morten Skjæran om hva han og moren har vært gjennom og «vår egen» Karen Iversen i

hovedstyret som sammen med sin familie levde livet til det fulle mens faren var syk av hjernesvulst. Det ble en lang lørdag på Quality Airport Hotel, med mange inntrykk og en veldig hyggelig 10-års jubileumsmiddag på kvelden, der Adam Schjølberg holdt et fyrverkeri av et underholdningsinnslag.

Påfølgende mandag hadde vi fagdag i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Også der hadde vi fått et bredt spekter av foredrag, naturlig nok med et noe mer faglig tilsnitt enn på Mestringskonferansen. Vi fikk høre om viktigheten av trening før, under og etter kreftbehandling og om hva som er de gjeldende kostholdsrådene fra en av våre fremste eksperter på ernæring, Rune Blomhoff. Anette Storstein snakket om det å leve med hjernesvulst og Kjersti Mellem Østerud delte sine erfaringer og råd når barn er pårørende.

Vi har også gjennomført vårt årlige Landsmøte som er foreningens øverste organ. Her valgte vi blant annet nytt hoved-

styre og ny valgkomité. Valgkomiteen hadde gjort en solid jobb og vi er nå et nytt og fulltallig styre. Hvem vi er, kan du lese om på våre hjemmesider under «om oss».

På landsmøtet ble som vanlig årsberetning og regnskap gjennomgått og godkjent. Oppdatert versjon av våre vedtekter, finner du på våre nettsider.

Nå går vi sommeren i møte – og selv om jeg selv mener det aller viktigste er at jeg skal forsøke å gjøre alle hverdager til fine dager (det er jo dem det er flest av), så er det ekstra stas med sommerferie og mer tid sammen med mine nærmeste, spesielt familien. Tid er det mest verdifulle vi har og noe vi må forvalte deretter. Jeg ønsker dere alle en riktig god sommer – der hver dag leves litt ekstra, om det er med hjelp av bedre tid, finere vær eller gode aktiviteter og opplevelser.

God sommer!



LARS

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

Kjære Anniken Hauglie!

Saksbehandlingstiden i Vestfold for uføretrygd er den eneste som er oppgitt innenfor den ordinære fremmånedersperioden. De andre fylkene ligger for det meste helt opp mot åtte måneder, noen er til og med lengre enn dette. Saksbehandlingstiden for arbeidsavklaringspenger er for det meste åtte uker. Dette er rett og slett for dårlig, spesielt når mange opplever at det vedtaket som fattes også kaster dem ut i fattigdom.

Jeg er en av de mange som får såkalte fotsenger, for å korrigere for feil fotstilling. Etter å ha blitt henvist til ortopedisk spesialist for fem år siden, har jeg opplevd at dennes erklæring måtte suppleres med en egen fortelling og bilder av de sålene som jeg kjøpte på ordinært apotek ikke holdt mål, før NAV innvilget fotsenger. Hvert år etterpå, så må det søkes om dekning, til tross for at vedtaket innebar dekning av fotsenger i fem år. Etter fem år kan nå fastlegen skrive en erklæring om behovet, som gjelder for fem nye år. Etter dette er det en ny tur til ortopedisk spesialist som skal dokumentere at mine, på det tidspunktet 62 år gamle ben, fortsatt ikke har reparert seg selv.

For å gjøre en lang historie kort; det er provoserende å vente i ukevis på svar fra NAV og et vedtak som sier at fotsengene dekkes med samme begrunnelse som foregående år. Det er provoserende å se at det frem til en mer automatisert saksbehandling tas i bruk, sitter saksbehandlere som faktisk må bruke tid på å sjekke tidligere år, lage vedtak, produsere brev og sende disse til meg og andre, samt til ortopedisk verksted. På noe som faktisk er vedtatt for lenge siden. Førerkortet mitt holder i fem år, og det må da kunne tas enkle grep som sikrer at vedtak om støtte

til fotsenger gjøres like enkelt. Tross alt, det å gi meg førerett for buss og vogn-tog må da vel være en større sak enn et par fotsenger, hvert år.

Avbyråkratisering og effektivisering er jeg for. Jeg har studert endringsledelse og har en svært god karakter som dokumentasjon på at jeg traff godt med min eksamensbesvarelse. Denne kompetansen er ikke unik, og det er nok mange med meg som lurte på hvordan NAV ender opp med å kaste bort saksbehandlingskapasitet og -tid på «tullevettrak», når det er folk som ender opp med å søke om stønader på sitt lokale NAV-kontor mens de venter på et vedtak eller en klagebehandling av et tidligere vedtak. Det går ikke an å kaste bort samfunnets ressurser på denne måten. Dette er langt utover en fornuftig tilnærming til kontroll av utgifter.

Kjære Anniken, fiks opp i dette nå. La folk som trenger det nyte godt av saksbehandlingskapasitet, og ikke la NAV kaste bort ressurser på å gjøre vedtak gang på gang, på det samme. For hver dag som går føler jeg meg mer som en general som kjemper en kamp mot en fiende, enn en generalsekretær!

Rolf J.



HJERNE DET!

NR. 2 2019 • ÅRGANG 7

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernestulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESTULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernestulstforeningen
Dronningens gate 16, 0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE:

Solveig Lomsdal

OPPLAG: 3500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

Mestringskon

► GUNN TOVE RIBE ◀

Årets mestringskonferanse ble ei helg fylt med sosialt samvær, latter og tårer, ulike foredragsholdere, nydelig mat og gruppearbeid med konstruktive samtaler.

Et fint møtepunkt for å knytte gode relasjoner til oss som står i utfordrende livssituasjoner samtidig som vi får påfyll av ulike former for mestringsinnslag. I anledning Hjerne-svulstforeningens 10-årsjubileum fikk



Fra John Petter Fagerhaugs foredrag.



Karina Hollekim

vi også den glede å feire og markere foreningen med en hyggelig og staselig festmiddag. Som åpning på hele konferansen tennes et hvitt stearinlys, en verdig åpning for å markere og tenke på dem som har opplevd dramatiske hendelser og på de som dessverre har gått bort i løpet av året. Takk til de som har stått på i lang tid i forveien for å lage et så flott arrangement.

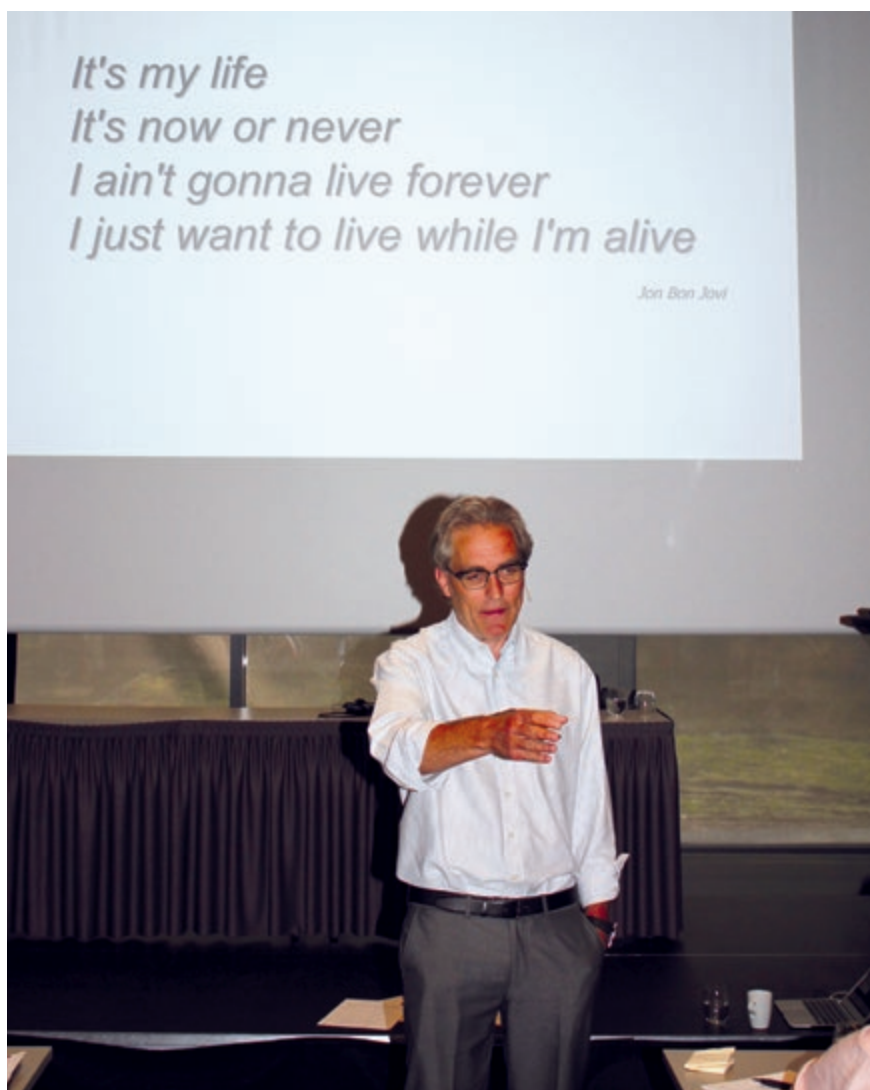
Foredragene

Lørdags morgen startet med Karina Hollekim. Basehopperen, fristilkjøren og livsnyteren som har opplevd kriser i livet og hvordan hun har kommet seg gjennom enorme utfordringer. Som fireåring opplever hun at moren blir alvorlig hjerneskadet som følge av en trafikkulykke. 25 år og utallige basehopp senere, kaster Karina seg fra et fly, med fallskjermen på ryggen som ikke utløser seg når den skal. Hun trefte en svær stein, skadene på kroppen hennes er enorme. Karina drar oss

gjennom hele historien, viser bilder og filmer fra hennes liv. Stilige bilder der vi ser en ung jente i fritt fall som en fugl, tillagt musikk slik at vi lever oss ordentlig inn i svevene. Og så timer og år med opptrening, med en viljestyrke som det er til å bli satt ut av. Men samtidig sårbarhet, livet ble totalt annerledes enn det hun hadde drømt om. «Ulykken reddet livet ditt» hadde en kamerat sagt. I ettertid skjønte hun det; hun var i en karusell med få grenser på hva hun kunne mestre. Hennes historie er sterk og gir oss mye å tenke på. Takk Karina.

Stig Morten Skjæran var neste fremme på scenen. Han forteller om sin barndom med en mor som har umåtelig tro på han og et ønske om at han skal få ut av livet sitt det han selv mestrer og tror på. Han er engasjerte, positiv og iherdig. Han forteller, egentlig litt hverdagslig om hvordan han lever i rullestol og mestrer idrett, samfunnsengasjement, reiser. Sammen med kone og barn bor han på Frosta i

feransen



John Petter Fagerhaug kombinerte budskap med humor, og ga oss gode mestringstips.

Nord-Trøndelag og med sin lune fortellerstil fanger han oss i salen. I mye av det han forteller kan vi kjenne oss igjen i, selv om det er hans personlige historie. Det handler om mestring, forventning, krav og aksept av oss selv. Stig Morten, tommelen opp for ditt engasjement.

Etter det beveger vi oss i en nær og gripende historie fra Karen Iversen. Jeg opplevde publikum i salen som

preget, vi hører snufs, dette er sterkt, men samtidig vakkert. Karen opplevde at hennes og sine brødres pappa fikk hjernesvulst, og døde få måneder etterpå. Den sorgen og smerten hun forteller om griper oss. Samtidig ser vi en styrke og glede i det å leve til siste stund. Hun drar oss gjennom familiens måneder med en alvorlig syk pappa. Vi får den ære å ta del i bilder og filmer av deres nærmeste opplevelser



Karen holdt helgens mest gripende foredrag.

og kan se hvordan sykdommens alvor mer og mer griper tak. Det er så rørende, så rørende. Vi får også ta del i den glade latterfulle familiehyggen der vi ser film når de ikke bare triller, men raser av gårde i stua med pappaen i rullestol. Varme tanker til familien Iversen.

Neste foredragsholder er John Petter Fagerhaug, psykologen med en utfordrende barndom. Han engasjerer sa-





Bianca og Espen, denne gangen sammen på scenen for oss.



len raskt, bruker mye humor, og vrir på ord og meninger. I tillegg kommer han med innslag av konkrete, nyttige verktøy om hvordan mestre noe av det livet byr på. «Kunsten å være menneske» er ett av hans element der vi ser menneskets balanse mellom det fysiske, det mentale og det sosiale. Interessante perspektiver. Han sier også at vi som individer må vurdere hva vi egentlig vil og ikke minst hvorfor vil vi det. John Petter kommuniserer klart og tydelig, holder oss våkne etter en kraftig lunsj, og vi får litt å prate om i pausen.

Lørdagens avsluttende foredragsholder er Håvard Aagensen. En noe mørk og alvorlig stemning omgir han seg med, men likevel viktige budskap, og en personlig historie om sitt eget liv. Hvordan mestre livet etter alvorlig sykdom? Hvordan leve med alle de usynlige utfordringer? Han forteller nært om små og store detaljer i sitt liv, på hvilken måte han og familien takler sykdom men som deler av samfunnet mener skal være et friskt liv. En klok mann med viktige budskap, Håvard.

Konferansens siste foredrag er søndags formiddag med Bianca og Espen Simonsen, ekteparet som holder foredrag om det å mestre livet etter å ha mistet noen de har kjær. De har en løs fortellerstil på scenen, utfyller hverandre, er energiske og forteller om livet og samlivet de har nå. Bianca mener at det å smile gjør mange ting lettere, smil til de rundt deg og du får et smil tilbake. En enkel teknikk men samtidig virkningsfullt. Hun har også lært seg at tiden er verdifull, tiden med de mennesker som er betydningsfulle for nettopp deg. Espen snakker om motivasjon, indre motivasjon, mål du vil nå og en liten guide til å nå målene. Engasjerte og livlige Bianca og Espen. Rekken av varierte foredragsholdere gjorde at vi fikk innspill på det å mestre fra ulike vinklinger. Noen jobber profesjonelt med sine budskap mens noen deler sine personlige historier. Som en avrundning hadde styreleder i Hjerne- og svulstforeningen Lars Bestum en oppsummering av de inntrykk hver og en av våre flotte foredragsholdere hadde gitt oss.

Sjefen sjøl, Lars Bestum, avsluttet Mestringskonferansen 2019 med en oppsummering av en fantastisk helg.

Standup-komiker
Adam Schjølberg bidro for fullt
med latter, latter, latter...

Ha fokus på veien
– ikke på grøften

Fra John Petter Fagerhaugs foredrag.

Alle forteller det de selv føler seg komfortabel med gitt sin egen situasjon, og det er en avslappet stemning rundt bordene. Det er mye sårbarhet, men også mot og styrke i det å utveksle erfaringer og opplevelser rundt en alvorlig sykdom. Det vi jobbet med handler om å mestre, både som rammet og pårørende; hva gir hverdagen mening, hvordan takle situasjonen som pårørende, fysisk aktivitet og ernæring, deltakelse i sosiale tilstelninger, hva ønsker medlemmene at Hjernesvulstforeningen kan bidra med. Det er store spørsmål som oppleves og erfares ulikt, til forskjellige faser og situasjoner. Å mestre hverdagen gjennom å ta kontroll, i den grad du kan det, på egen situasjon virker meningsfullt. De hverdagslige tingene, familie, venner, jobb, reiser, trening, hvile. Erfaringer fra helsevesenet utveksles villig, og koordineringer mellom de ulike fagmiljøer som åpenbart bør ha en samhandling. Enkelte er åpne om sin hjernesvulst mens andre velger å la det ligge. Noen fortalte at de ble valgt bort i sosiale sammenkomster og venner forsvant, når livet blir utfordrende kan også det sosiale livet bli endret til noe som ikke føles komfortabelt og tidvis ensomt. Noe å tenke på. Økonomi er noe som for den enkelte gjerne blir utfordret i sykdomsperioder, og noe som oppleves dramatisk i seg selv og som også skal håndteres. Å henge med i livets normale karusell kan bli hardt når «lønningen» kommer fra NAV, det gir konsekvenser for livet, og for noen er det langvarig. Det kom inn flere forslag og ønsker til hva foreningen kan fokusere på; økonomisk støtte fra Kreftforeningen til for eksempel ferie med barn, økonomisk rådgivning, flere sosiale tilstelninger, møteplasser og lavterskeltilbud. Nyttige innspill for at foreningen på best mulig måte kan være til nytte for medlemmene.

Det sosiale fellesskap

Det å føle tilhørighet og samhørighet, og være en del av en gruppe som har flere like utfordringer men samtidig noe ulikt kan kjennes viktig for mange. Noen bekjentskap har vært der lenge, det var tydelig på konferansen - og noen nye dannes der og da. Det å kunne fleipe med situasjonen, snakke alvor om sykdom og plager, vise styrke og sårbarhet er viktige dimensjoner. Fellesskapet er uhytidelig, løst og avslappet. Vi kan sitte ved hvilket som helst bord under måltidene og alle er velkomne. Fredagskvelden ble en hyggelig avrunding på starten av konferansen med en bugnende buffet. Lørdagskvelden var feststemt og jubileumspreget i et pyntet lokale. Å sitte ved runde bord gjør at alle rundt bordet kan snakke og alle blir sett, et viktig møtepunkt. Menyene var jo upåklagelig, aspargessuppe, kveite med risotto og grønnsaker, og til dessert brownie. Konferansier Ann Kristin Andersson kom svingende og syngende inn i lokalet da jubileumsmiddagen startet, pyntet til fest og med en praktfull stemme. Og mer allsang ble det utover kvelden, «Det handle om å leve», «Danse mot vår», «Vår beste dag» og flere. Standup-komiker Adam Schjølberg bidro for fullt med latter, latter, latter... Han satte en spiss på mange poeng. Flere av våre medlemmer hadde taler, og det ble gjort stas på dem som har vært mangeårige pådrivere for foreningen. Og jammen kom det ikke noen latterfulle vitser utpå kvelden. Inntrykket er at alle hadde en fenomenal og feststemt kveld.

Mestringskonferansen som helhet bærer preg av profesjonalitet og hygge. Et viktig møtepunkt for mange. Jeg ser frem til neste års mestringskonferanse og håper å se mange igjen og velkommen til alle nye som vil være med. 🌈

Gruppearbeid

Både fredag og lørdag hadde vi gruppearbeid, inndelt etter pårørende og rammede. Gruppearbeid er nyttig, både for å bli kjent med hverandre og for å jobbe med konkrete oppgaver.

Fagdag

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen fortsatte Hjernesvulstuken 2019 med fagdag mandag 29. april, den tredje i rekken. De fremmøtte fikk høre gode foredrag om varierte tema.

Foredragene er lagt ut på hjernesvulst.no, så vi går ikke i dybden på dem her, men viser heller noen utvalgte bilder og gir en kort omtale av foredragene. Dessverre var det ikke mulig å få med foredraget om forskning på immunterapi som sensitivisering av glioblastomer sammen med celle-

gift. Pilotstreiken i SAS satte en dessverre en effektiv stopper for deltagelsen fra Haukeland i Bergen, men vi fikk da litt bedre tid til de øvrige foredragene.

«Et liv med hjernesvulst – å leve med det usynlige» var tittelen på Anette Storsteins foredrag. Anette er nevrolog ved Haukeland sykehus og er også leder av Hjerneverket. Hun tok oss gjennom en del av statistikken før hun fortsatte med mer håndfaste beskrivelser av det å leve med en hjernesvulst. Usynlige symptomer og kognitive problemer med en hjernesvulst ble eksemplifisert med gode lysbilder og beskrivende tale. Anette er en behagelig foreleser som når frem med sitt litt lavmælte, men svært tydelige budskap.

«Barn som pårørende: Den vanskelige samtalen med barn/ungdom, når en av foreldrene får kreft» ved kreftkoordinator i Øvre Eiker, Kjersti M. Østerud, var neste foredrag i rekken. Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes sykdom. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, modningsnivå og alder. Helsepersonell har plikt til å kartlegge om pasienten har barn under 18 år. Denne retten er også utvidet til å gjelde barn som etterlatte og barn som pårørende til søsken. Med fokus på barns behov tok hun oss gjennom et godt foredrag med mange klare an-

Anette Storstein har stor kunnskap om hjernen som erfaren nevrolog og leder av Hjerneverket.





Barn og unges rolle som pårørende var tema for Kjersti M. Østeruds foredrag.



Rune Blomhoff ga oss gode kostholdsråd.

befalinger til helsepersonell og foreldre om best mulig dialog om dette vanskelige temaet.

«Trening og kreft. Aktivitet som behandling og forebygging» ved Helle Aanesen tok for seg den helsebringende effekten som trening har for oss alle, og spesielt for kreftrammede. Lars Bestum, leder av Hjernesvulstforeningen, har også vært med Helle på Arendalsuka og TV for å snakke om hvor mye dette betyr for ham. Helle snakket varmt om et økende antall «Pusterom» og AKTIV-Instruktører som Aktiv mot kreft har fått på plass. Deres enkle visjon for arbeidet er å få inn trening som en del av kreftbehandlingen. Sammen med et godt kosthold er trening noe som du selv kan bidra med for å legge til rette for at kroppen skal tåle den tøffe behandlingen den er gjennom.

Dagens siste foredrag handlet om ernæring. «Ernæringsguru» Rune Blomhoff tok oss gjennom nyeste forskning om kosthold og kreft. Han advarte mot populærvitenskapelig formidling av slik forskning, som ofte viser seg å være full av unøyaktigheter og feilaktig fremstilling av data. Kosthold betyr mye for kreftsrisko, og det er verdt å merke seg at selv om det ennå ikke er noen klare koblinger mellom livsstilssykdommer og hjernevulster, så er det hevet over enhver tvil



Helle Aanesen brenner for å få trening inn som en del av behandlingsforløpet i forbindelse med kreftbehandling.

at det er viktig med et godt kosthold for å opprettholde kroppens systemer og det er også fare for at andre sykdommer lettere kommer seg inn i kroppen ved et mangelfullt kosthold. Det er mye som ikke er bra for oss, men også massevis av god mat som er sunt. Vi som er så heldig å bo i Norge har jo også tilgang til det meste gjennom hele året.

Fagdagen ble en suksess, selv om mange av oss var slitne etter Mestringskonferansen. Neste år planlegger vi med litt lenger hviletid mellom arrangementene. Det er jo et mål at flest mulig skal få med seg begge to, og føle at de har nok krefter til det.



Hjernesvulstkortet

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har nå fått på plass en avtale med Avinor om informasjon til deres sikkerhetspersonell vedrørende hjernesvulststrammede.

Ved å legitimere deg med «hjernesvulstkortet» i sikkerhetskontrollen, vil du bli møtt med forståelse og tilrettelegging for at du får en god opplevelse i sikkerhetskontrollen.

Hjernesvulstkortet er laget med norsk tekst på den ene siden og engelsk tekst på den andre siden, og kan således også være til hjelp i mange situasjoner i inn- og utland. Kortet bestiller du ved å sende en ferdig adressert og frankert konvolutt til Hjernesvulstforeningens sekretariat. Kortet kan også lastes ned fra vår hjemmeside, hvis du ønsker å skrive ut selv, fremfor å få det tilsendt. ●

Til helsepersonell, politi, sikkerhetspersonell m.fl.

**JEG ER HJERNESVULSTRAMMET
DERFOR KAN JEG HA VANSKER MED:**

☐ Synsforstyrrelser	☐ Unormal tretthet/fatigue
☐ Bevegelse	☐ Tale og hørsel
☐ Epileptiske anfall	☐ Kognitive vansker
☐ Svimmelhet og/eller balanseproblemer	

 Hjernesvulstforeningen

GI MEG TID!

To health carers, police officers, security...

**I HAVE A BRAIN TUMOUR,
AND MAY HAVE DIFFICULTIES WITH:**

☐ Eyesight	☐ Epileptic seizures
☐ Cognition	☐ Speaking and hearing
☐ Movement	☐ Dizziness and/or balance
☐ Fatigue and abnormal tiredness	

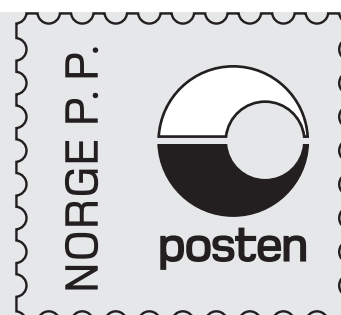
 Hjernesvulstforeningen

GIVE ME TIME!



Husk rett porto!

Husk å sette på nok porto når du sender noe til Hjernesvulstforeningen. Vi får dessverre noe slike sendinger gjennom året. Når noe er underfrankert, vil Posten ta denne sendingen ut av ordinær produksjon og kreve tilleggspporto og et gebyr. Det tar med andre ord både lengre tid og koster oss penger når vi mottar sendinger som er underfrankert.



Støtteordninger du kan benytte deg av

► ROLF J. LEDAL ◀

Når man faller utenfor arbeidslivet pga. sykdom, er det det offentlige som skal sikre deg en tilstrekkelig inntekt.

Dessverre ser vi mange historier om hvor trang økonomi mange får når de ikke selv kan delta i arbeidslivet og gjøre noe for å styrke egen inntekt. Heldigvis fins det noen ordninger man kan søke på, ikke bare hos NAV, men hos Kreftforeningen og andre som sitter på midler som er ment til å skulle gi deg en bedre hverdag.

Kreftforeningen gir økonomisk støtte til kreftpasienter og pårørende som har økonomiske vanskeligheter på grunn av sykdom og behandling. Kreftpasienten må være under behandling, rehabilitering eller ha omfattende senfølger etter sykdom og behandling. Unntaksvis kan det gis støtte til etterlatte,

og da særlig dersom det er mindreårige barn i husstanden. Det gis ikke støtte til behandling i utlandet.

Hva kan du få støtte til?

- bidrag for å lette den økonomisk vanskelige situasjonen
- strakshjelp i en overgangssituasjon (økte utgifter og/eller inntektstap)
- utgifter som ikke dekkes av det offentlige
- rehabilitering eller rekreasjon/velferdstiltak for hele familien

Økonomisk støtte er behovsprøvd. Beløpene varierer fra 3000–20 000 kroner, avhengig av husstandens størrelse og økonomiske behov. Støtten er et bidrag og dekker ikke nødvendigvis hele formålet det søkes støtte til. Støtten er i utgangspunktet en engangsbevilgning.

Støtteforeningen for kreftrammede gir også støtte til voksne. Alt fra en liten oppmuntring, gaveposer, spa, avbrekk, tilskudd til ferier, aktiviteter og økonomisk tilskudd for dem som har det tøft. De tilpasser de aller fleste ønsker og behandler hver sak raskt og individuelt.

Det finnes også en mengde legater som kan være hjelpelig med øko-



nomisk støtte. På legathandboken.no kan du gjøre enkle søk etter aktuelle legat å søke støtte hos. Kjøper du *Legathåndboken 2019* i papirutgaven, så finner du alle opplysninger du trenger der. Det finnes millioner av kroner som skal deles ut hvert år, og har du en drøm om å få oppleve en skikkelig annerledes sommer med en ferie du ellers ikke har råd til å gi din familie, så kan det hende at et legat stiller opp med de kronene som trengs for å gjøre drømmen til virkelighet. Der hvor NAV ikke kan hjelpe, er det andre som står klar til å hjelpe deg og din familie til å få en bedre tilværelse.

Søknadsfrister for de forskjellige ordningene varierer sterkt. Kreftforeningen har månedlige søknadsfrister mens mange legat har søknadsfrist en gang i året.



Kurstilbud

høsten 2019

I ngen høst uten et godt kurstilbud, og 2019 er intet unntak. I høst kan du delta på kurs for hjernesvulstrammede i Oslo, Bergen og Trondheim, i tillegg til på Montebellosenteret.

Her får du en oversikt over de planlagte kursene, på hjernesvulst.no fin-

ner du kursutlysninger og mer informasjon om hvert enkelt kurs. Husk bare at selv om du bor langt unna, så kan du og pårørende få dekt reise og opphold for å delta på kursen som holdes ved sykehusene. Dette er kurs som er lovpålagte i spesialisthelsetjenesten, og her betaler bare den som henvises

ordinær egenandel. De fleste av oss har jo gjerne for lengst fått frikort når høsten kommer, så disse kursene er ikke noe som er kostbare for den enkelte. Kurs ved Montebellosenteret er det en liten egenandel ved, men heller ikke dette er så kostbart at det skal sette en stopper for deltakelse.

Kursoversikt, høsten 2019

KURS	DATO/STED
Det sitter i hodet – alle diagnoser	27. –28. august ved St. Olavs hospital, Lian
Det sitter i hodet – kurs for høygradige (3–4)	26. – 27. september ved Radiumhospitalet
Kurs for hypofysesvulstrammede	30. okt.–1.november ved Rikshospitalet
Det sitter i hodet – kurs for lavgradige (1–2)	5–6. desember ved Radiumhospitalet
Det sitter i hodet – kurs for alle typer gliomer	5–6. desember ved Haukeland sykehus



ERFARINGSUTVEKSLING • ETTERTANKE – REFLEKSJON • FELLESKAP OVER TID • MULIGHET FOR NYE PERSPEKTIV • KUNNSKAPSFORMIDLING

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Du får faglig kunnskap, kan dele erfaringer og oppleve fellesskap med andre, som er i tilnærmet lik situasjon. Fokus i alle kurs er livets muligheter, selv om fremtiden kan oppleves uforutsigbar.

Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende/nærstående.

Kurset «Kreft – hva nå?»

Diagnosespesifikt livsmestringskurs som har fokus på hverdagens utfordringer etter kreftbehandling. Hovedmålet er å lære å leve med endringer som følge av kreft.

KURSDATO HJERNESVULST

36A 6.–13. september

Etter deltakelse på «Kreft – hva nå?» (trinn 1) kan du fortsette på trinn 2 kurs, som er ulike temakurs som fokuserer på utfordringer videre i livet. De ulike temaene 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.montebellosenteret.no



Kurstedvegen 5, Mesnali • post@montebello-senteret.no • T: 62 35 11 00

X-Value

Hvordan snakker du om deg selv?

► ROLF J. LEDAL ◀

Er du en av dem som er rammet av hjernesvulst eller har du hjernesvulst? Hvordan du ser på deg selv og snakker om seg selv kan si noe om hvordan din hverdag er.

Mange av oss er raske til å gjøre oss opp bestemte meninger om ting, og ikke minst sykdom og funksjonsnedsettelse. Vi ser kanskje på dem som sitter i rullestol, bruker rullator eller oss selv for den saks skyld, som funksjonshemmede. Forskjellen på funksjonshemmet og å leve med en funksjonsnedsettelse er kanskje ikke stor i ditt hode, begge er begreper som er vanlige i dagligtalen. Det er likevel en viss forskjell, «det å være» versus «det å ha» sier noe om hvordan en selv velger å se på seg selv og andre. Dette er på mange måter kilden til definisjonen av hvordan man fungerer og tenker rundt seg selv og andre.

Ingen er sin egen sykdom eller funksjonsnedsettelse. Tenker du at du er syk, så blir du gjerne mer syk. Tenker du at du har en diagnose, så er du fortsatt deg selv og sykdommen er bare en liten del av deg. Alle som har brukket beinet, sier at de har brukket beinet. Når det gjelder kroniske sykdommer, som f.eks. diabetes, sier som oftest folk at de har diabetes. Sann er det også med hjernesvulster, de er kroniske lidelser som man har, man er ikke hjernesvulstrammet. Her har nok også vi som er i miljøet en viss skyld, vi omtaler oss ofte som hjernesvulstrammede eller pårørende til en hjernesvulstrammet. Dette gir dessverre

ofte en del bilder i hodet som handler mer om begrensninger, sorg og savn, enn muligheter, hos både oss selv og den som vi snakker til, om oss selv.

Hva skal vi så gjøre med dette? Hjernesvulstrammet er et begrep som på mange måter er dekkende for det vi føler. Vi har blitt rammet av en sykdom som svært mange frykter og som sier noe om at dette er svært alvorlig, det sitter i vårt eneste uerstattelige organ. Dette er sykdom som ikke kan forebygges eller som skyldes livsstil. Vi føler oss like rammet av den som av en tsunami som plutselig skyller innover en strand, etter et jordskjelv langt ute i dypet. Dette er jo bare ren og skjær uflaks, på mange måter vår egen lille naturkatastrofe. Uansett, så føler jeg at løsningen er å slutte å bruke dette begrepet om oss selv, for oss selv. Vi har en hjernesvulst, det er et faktum. Vi er imidlertid langt mer enn denne uønskede okkupanten i vårt hode. Det er altså mulig selv å velge å se på seg selv på en annen måte - bare vi velger det.

Har du tenkt på hvordan andre som ikke kjenner deg eller din historie ser på deg på gaten? De ser kanskje ikke noe uvanlig ved deg. En fremmed som du møter i køen i sikkerhetskontrollen på flyplassen har ingen formening om deg, bare ved å se på deg. På samme måte må du selv også være villig til å åpne opp og se friere på deg selv. Vi er vant til å omtale noen mennesker som ressurssterke og andre som ressurssvake, men hvem sier om seg selv at de er ressurssvake? Du er heller ikke ressurs svak. Du lever et mer krevende liv enn de fleste andre - og gjør ikke det deg ressurssterk? Hver dag lever du med en av de sykdommene som de fleste andre frykter mest. Sier ikke det noe om at du er en sterk kriger som

står i kampen, en kamp de færreste vet noe om? Er det noe du skal være stolt av, så er det at du er en tøffing!

Også tøffinger har sine øyeblikk hvor de er svake, redde eller bekymrede. Mot er ganske enkelt bare frykt som har bedt sine bønner. Styrken du finner når det meste er håpløst er uendelig mer beundringsverdig enn den styrken folk viser når de fyker av gårde på en bølge av medgang. Alle klarer å være medgangssupportere når fotballaget vinner kamper, det er når tapene kommer at de tøffe trer frem og tar ledelsen. På et seminar for mer enn ti år siden, hørte jeg en historie fra garderoben på Brann stadion. Brann skulle spille hjemmekamp foran tusener av kravstore bergensere, og det var en fryktet motstander de møtte. Det var rett før kampen og treneren prøvde å si de rette ordene til spillerne, men de hadde ikke lave skuldre og smil om munnen. Plutselig forsvant Raymond Kvisvik ut av garderoben og ble borte en stund, uten å si noe. Etter et par minutter kom han tilbake, leende, og fikk mange uforstående blikk og spørsmål om hva han drev med. Raymond fortalte at han hadde bare vært en tur i motstanderlagets garderobe, og vet dere hva? De er bare 11 mann på banen, de også! Plutselig ble energien snudd, i en periode hvor de lå mentalt langt nede og grudde seg for hver kamp. Med fornyet tro på egne evner gikk de ut på stadion og vant kampen.

Du kan også vinne kamper. Krigen mot hjernesvulster er en serie av kamper som du selv må ha tro på at du kan vinne. For de av oss som har bakgrunn fra Forsvaret, lyder «Plakaten på veggen» kjent, dette er «Direktiver for militære befalingsmenn og militære sjefers ved væpnet angrep på Norge» Denne plakaten gir

oss direktiver for en situasjon der noen har uhjemlet inntreden på vårt territorium, med åpenbart fiendtlig hensikt. Det å få en hjernesvulst er langt på vei direkte sammenlignbart. De direktiver som gjelder når din kropp er slagmarken bør være nokså like. Du kan ikke la være å kjempe. En tapt kamp eller to, betyr ikke at krigen ikke kan vinnes. De tyske styrkene sto i Moskvas forsteder da andre verdenskrig snudde. D-dagen og de allierte styrkenes landgang i Normandie kom etter mange kamper. Evakueringen fra Dunkerque fire år tidligere var en tapt kamp, men de slo tilbake, sterkere enn noensinne.

Du kan også slå tilbake mentalt, i den krigen som foregår i din kropp. For mange av oss, er det en kronisk lidelse vi skal leve med i mange år. Barn som får hjernesvulst skal kanskje leve med den og dens følger i 80 år. Da kan vi ikke gi opp etter én tapt kamp. Vi er krigerne som alltid kommer tilbake, de ressurssterke og kampklare som er så langt mer enn egen sykdom. Som det står i plakaten på veggen, så skal vi gjøre motstand selv om situasjonen ser vanskelig eller håpløs ut. Må vi gi opp noe territorium, skal vi fortsette kampen innenfor andre territorier. Selv om du mister noe av deg selv, er fortsatt det aller meste der. Du er fortsatt deg selv, selv om du er litt forandret. Har du fått noen kilogram mer pga. medisinerbruk eller annet, så er ikke du feit. Du har fått noen kilogram mer, og kanskje for mye, men det er ikke alle kamper man kan vinne når man kjemper en krig mot hjernesvulster. Positivt selvsnakk gjelder også her som mestringsstrategi.

Livskvalitet henger mye sammen med hvordan du ser på deg selv og snakker om deg selv. Jeg bør vel slutte å omtale meg selv som feit, lat og dum. Jeg er jo bare litt "underlang" i forhold til vekten, har ambisjoner om å gjøre mer enn det jeg mange ganger klarer å gjøre som såret soldat i kampen mot klumpen i hodet, og jeg blir innimellom så sliten at jeg gjør feil. Jeg er fortsatt meg og du er fortsatt deg, selv om det er forandringer fra de vi var før sykdommen kom. Vi er ressurssterke og vi er tøffe som står i det. Hvis andre ikke ser det, er det kanskje en speiling av dem selv og deres egen usikkerhet de ser. Vi vet at vi er gode nok, vi trenger ikke bevise det hver dag, hverken for oss selv eller for andre! ●

Grunnsetninger for forsvarskampen

Ved planlegging og gjennomføring av forsvar mot væpnet angrep skal militære befalingsmenn følge disse grunnsetningene:

- De skal uten videre gjøre motstand mot et væpnet angrep med alle midler som står til rådighet og sette all kraft inn på forsvaret i løpet av kortest mulig tid.
- De skal gjøre motstand selv om de blir stående alene og selv om situasjonen ser vanskelig eller håpløs ut og uten hensyn til om fienden truer med eller gjør alvor av represalier om det gjøres motstand (f.eks. bombe byer eller lignende).
- De skal fortsette forsvarskampen uavhengig av de paroler som blir utstedt i Kongens (Regjeringens) eller annen overordnet myndighets navn, dersom disse er tatt til fange eller satt ut av funksjon på annen måte.
- De skal, dersom det er uomgjengelig nødvendig å gi opp vedkommende distrikt eller landsdel til fienden, gjøre hva de kan for å komme med i forsvarskampen sammen med sin avdeling, på andre frontavsnitt i Norge eller utenfor Norge.
- De skal, dersom Norge blir helt eller delvis besatt av en fiende før de har nådd fram til sin avdeling, søke til kjempende norske myndigheter i eller utenfor landets grenser, så sant de er feltdyktige.
- De skal ikke avgi æresord til fienden om de blir tatt til fange.

UTDRAG FRA «PLAKATEN PÅ VEGGEN». LAYOUT: 07 MEDIA / BAKGRUNN: COLOURBOX

Immunterapi og protoner – økt nytte av kombina

► ROLF J. LEDAL ◀

Det foregår mye spennende innenfor forskning i disse dager, og nå som arbeidet med å bygge protonstrålesenter har startet opp ved Radiumhospitalet ser vi også at det forskes på fremtidig økt nytte av protonstråling sammen med immunterapi.

I 2023 skal de første pasientene etter planen behandles med protonstråling på norsk jord, nå gjelder det å skaffe seg mest mulig viten og erfaring til dette skjer.

Hvordan virker behandlingen?

Immunterapi har vist seg å ha en god effekt for mange krefttyper. Dessverre virker den ikke på alle pasienter. Ved Universitetet i Oslo forsker de nå på om det å kombinere immunterapi med protonstråling vil gi økt nytte i behandlingen. Immunterapien bidrar til at kroppens immunforsvar går løs på kreftcellene mens protonstrålingen virker

ved at DNA-tråden i kreftcellene kuttes. Når kreftcellene dør av behandlingen, sender de samtidig signaler til immunforsvaret om at de er farlige. Med protonstrålingen er det således et håp om at det skal bli lettere å gjenkjenne kreftcellene i kroppen, slik at immunsystemet vårt med hjelp fra immunterapien dreper både kreftcellene i svulsten som er bestrålt og de cellene som har spredd seg til andre steder i kroppen.

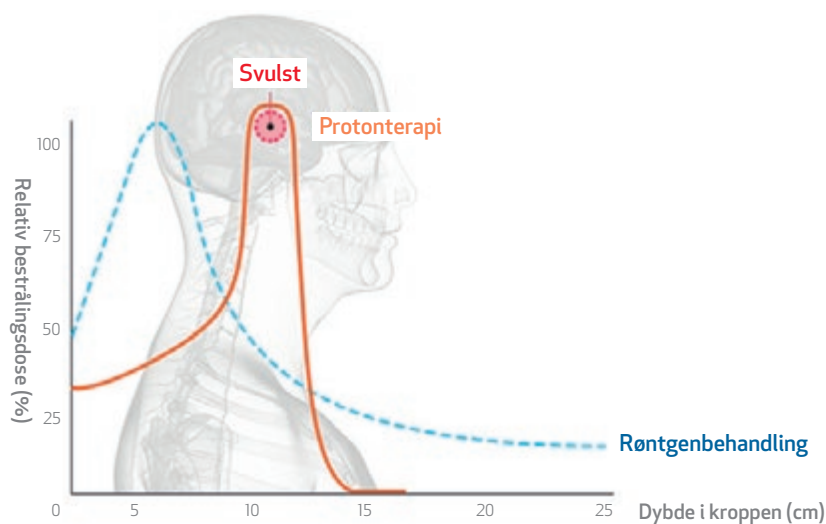
Hvorfor protoner og ikke fotoner?

Protoner og fotoner virker nokså ulikt i kroppen. Mens fotoner mister mest energi ytterst i vevet, avgir protoner

mesteparten av energien der de stanser i vevet. Fotoner har også gjerne høyere energi etter at svulsten er «passert» på sin vei. Det gjør at det friske vevet omkring kreftsvulsten ikke blir utsatt for like mye stråling, og ved protonstråling. Dette er spesielt viktig i de tilfellene hvor kreften sitter tett på viktige organer, og for barn og unge for å redusere risikoen for at strålebehandlingen skal bidra til at det utvikles ny kreft senere i livet. Hjernestammen er et av de organene som det er viktig å beskytte mot overdreven strålingsenergi. Der er det mye som skjer på et svært lite og svært følsomt område. Med det prosjektet som nå pågår, er håpet å kunne stimulere immunsystemet til å respondere med færre doser av protonstråling enn man må bruke med fotonstråling.

Færre strålinger

Ved oppstarten av forskningen eksperimenteres det nå på celler. Etter hvert blir det forsøk på mus som har kreft i to av beina, slik at de kan behandle det ene beinet med protonstråling for å se om det også har effekt på svulsten i det andre beinet. Det er også planlagt å se om det er bedre effekt med færre, men kraftigere stråledoser. I dag gis det samme lave dose stråling i behandling, gjerne daglig over tre til fem uker. Med punktbestråling med en høy dose, kan dermed livskvaliteten til pasienten underveis i behandlingen også økes. Med færre strålinger minker også risikoen for at de immuncellene som har blitt vekket til live med første dose, blir drept av senere stråledoser. Også disse immuncellene inneholder DNA som vil bli kuttet av etterfølgende stråling.



Protonstråling Kreftbehandling

Forskerne antar at det dermed vil være bedre effekt av en kraftig dose enn flere små over tid. Dette er muligens det første forskningsprosjektet som gjøres, hvor man ser på kombinasjonen av punktbestråling og immunterapi.

Hva er rett stråledose?

Samtidig med forskningen ved UiO, pågår det også forskning på stråledoser ved Universitetet i Bergen. Der ser de ikke bare på protonstråling, men også karbonstråling. Karbonstråling er stråling som utføres med enda tynge partikler enn protoner, som således vil være i stand til å omsette enda større energi i kreftsvulsten. All ioniserende stråling slik som radioaktiv stråling og UV-stråler, kan være kreftfremkallende. Det grunnleggende prinsippet med stråleterapi er å gi høy nok dose til kreftsvulsten, men uten å skade omkringliggende friske organer. Målet med forskningen ved UiB er å gi en bedre og mer presis doseberegning i partikkelterapien, rett i kreftsvulsten.

Rett i kreftsvulsten

Røntgenstråler passerer gjennom kroppen og avsetter litt energi på veien. De som har sett et røntgenbilde, har sett beviset på dette. Bildet lages av den gjenværende strålingen på baksiden av pasienten. Med moderne behandlingsteknikker, som protonbehandling, så stopper den skadelige strålen opp inne i kroppen, akkurat i kreftsvulsten. Dette gjør at man for eksempel kan stråle direkte inn i øyet på en pasient med øyesvulst og behandle pasienten, uten å skade hjernen eller synsnervene

på baksiden av øyet. Dette ville ikke vært mulig med dagens røntgenbehandling.

Hvem skal få denne behandlingen?

I dag sender Norge opp mot hundre pasienter årlig til protonbehandling i utlandet. Men fra 2023 skal pasienter tilbys den samme behandlingen i Bergen og Oslo. Sentrene som skal bygges, er på størrelse med håndballhaller og vil inneholde de største behandlingsapparatene som er blitt installert på norske sykehus. Det er anslått at det vil være 1000-1500 som vil dra nytte av protonstråling i Norge, hvert år. Med ny kunnskap om stråledoser og immunterapikombinasjonen, vil dette antallet kanskje økes betraktelig, samtidig som det antall dager som pasientene må tilbringe med strålebehandling synker.

Teknologisk avansert

Teknologien som skal til for å behandle kreftpasienter med usynlige protonstråler er kanskje ukjent for mange, men mye av fysikken og prinsippene bak ser vi igjen i andre oppfinnelser. For å produsere en kraftig nok protonstråle for å behandle en kreftsvulst, er det nødvendig med milliarder av protoner. Dette høres kanskje mye ut, men det tilsvarer bare ørsmå mengder med hydrogen. Hydrogen er vårt minste grunnstoff som består av et proton og et elektron. For å sammenligne med en hydrogenbil, så vil den mengden hydrogen den bruker på en ikke så altfor lang kjøretur være nok til å behandle opptil tusen pasienter. Ved hjelp av sterke elektriske felt blir hydrogen gassen ionisert til plasma, det vil si en

suppe med frie elektroner og protoner, hvor elektronene fjernes. Protonene blir så slynget rundt, som klesvasken din i sentrifugen, og akselererer til en enormt høy hastighet inne i en diger akselerator, som er som en kjempestor elektromagnet på mange tonn. Ut av denne akseleratoren kommer så protonene i en fart større enn 150 000 m/s, før de føres videre til behandlingsrommene i protonstrålesenteret. Her blir strålene dirigert på samme måte som i et gammeldags TV-apparat med rørsjerm. Helt uten sjamanhjelp snus strålen i den retningen den skal for å treffe svulsten. Dette er selvsagt også mye større enn de gamle TV-ene. Denne styreenheten er tre etasjer høy og veier flere titalls tonn, og omgir rommet, slik at strålen kan komme fra akkurat den vinkelen som er best.

Bygd for fremtiden

Protonstråleanleggene er store og plasskrevende, og ikke minst kostbare. For at disse skal ha sin berettigelse over mange år, er de konstruert slik at de kan oppgraderes med ny programvare. Akkurat som nyere biler eller en smarttelefon, kan disse anleggene være i bruk i mange år fremover med oppgradert programvare. Med det vi vet i dag, er det mange leger som har uttalt seg om at det bygges for stor kapasitet for protonbehandling i Norge. Hva som vil være fasit om 20 år, vet ingen ennå. Det vi vet, er at for hver dag som går, så finner forskere ut noe nytt, og hadde man ikke vært villig til å satse litt og vært teknologioptimister, så hadde vi neppe hatt noe av den teknologien vi omgir oss med i det daglige. Skal man oppnå noe stort, må man også satse litt. ●

Beslutningsforum – forumet som bare er

► ROLF J. LEDAL ◀

Regjeringen har fremmet et forslag om å lovfeste Beslutningsforum gjennom en endring av spesialisthelsetjenesteloven.

Beslutningsforum er den beslutende enheten i systemet «Nye metoder» som blant annet godkjenner nye medisiner og behandlingsformer her i landet. Helt på tampen av april var det høring på Stortinget, og her var det lite ros å hente for forslaget som regelrett ble slaktet av dem som møtte til høringen, foruten av lederen for Beslutningsforum, Stig Slørdahl.

Hjernesvulstforeningen stiller seg bak tanken om at det må være en sentral beslutning for hvilke metoder og legemidler som skal tas i bruk i Norge. Som pasientforening er vi opptatt av at det skal være et like godt helsetilbud til alle når sykdom inntreffer - uavhengig av bosted. Det er imidlertid ikke slik at vi kan stille oss bak regjeringens forslag til løsning av denne oppgaven, og vi mener at departementet har valgt å oversende en proposisjon til Stortinget som har noen alvorlige svakheter ved seg.

Vi opplever det som et paradoks at utviklingen går mot å persontilpasse behandlingen av blant annet alvorlig kreftsykdom, mens regjeringen foreslår å sementere ordningen med Beslutningsforum gjennom lovendring. Beslutningsforum har etter vår mening ikke bevist å ha tilstrekkelig fokus på individuelle forskjeller eller på mu-

lighetene for nye behandlinger som kan være den eneste virksomme behandlingen for enkelte grupper. Snarere opplever vi at de heller ønsker en strikt tilnærming til nye legemidler og behandlingsmetoder, på en måte som skal gjelde samlede grupper.

Vi er også av den oppfatning at det er uheldig å ha et system som i realiteten lar det øverste administrative nivå i det utførende leddet, dvs. helseforetakene på regionalt nivå, selv få bedømme hvor langt deres oppdrag strekker seg. En sentral vurdering av «Nye metoder» hører etter vårt syn hjemme i en etatsstyring som ligger over det utførende leddets øverste nivå, til tross for de regionale helseforetakenes sørge-for-ansvar. Selv om Nye metoder har lyktes i å åpne opp i større grad rundt slike beslutninger, ser vi ikke at dette ikke vil være minst like åpent i et system som gir oppgaven med å beslutte hvilke nye metoder som skal tas i bruk, til et høyere nivå.

Manglende brukermidvirkning

Prioriteringsforskriftens § 2 gir gjennom sine løse formuleringer åpning for at pasienter skal få muligheten til å få økt sin livslengde, bare det ikke koster mer enn systemet aksepterer. Systemet i denne sammenheng er prosessen frem mot en beslutning, som fattes av de fire regionale helseforetaksdirektørene etter at det har vært en serie med saksbehandlere og fagdirektører på saken, og Sykehusinnkjøp har forsøkt å forhandle prisen for behandlingen så langt ned som mulig.

I dette Beslutningsforumet er det RHF-direktørene som har makten,

selv om det er tatt inn observatører. En av observatørene er en brukerrepresentant med talerett, og det er det eneste vi kan se av brukermidvirkning i beslutningssystemet på høyere nivå. I den grad en brukerrepresentant i pasientens helsetjeneste skal sies å ha en posisjon hvor brukermidvirkning har en reell verdi, så burde dette vært på alle nivåer frem til en beslutning fattes.

«Ingen beslutning om meg, uten meg» har sin reelle begrensning når det gjelder rekkevidden av slike beslutninger, sett opp mot hva som kommer innenfor forsvarlighetsprinsippet. For våre pasientgrupper som også finnes blant de med lavest overlevelsesgrad, er det slik at det ser ut til at beslutningsprosessen mangler troverdig brukermidvirkning for å sikre at tjenestemottakernes syn er tilstrekkelig representert underveis. Det er, slik vi ser det, verken tilstrekkelig hastighet på arbeidet som utføres for legemidler og behandlingsmetoder som allerede er godkjent og tatt i bruk i våre naboland, eller tilstrekkelig forståelse for hva et ekstra halvår eller år betyr for dem som har fått en dyster prognose på kanskje et knapt år igjen av livet. Hadde det vært reell brukermidvirkning, ville vi, etter vårt syn, ha sett mer til de menneskelige aspektene enn de bedriftsøkonomiske i beslutningssystemet.

Samlet motstand

Slik det nå er, ser vi dessverre at det palliative altfor ofte blir betraktet som god nok helsehjelp. Selv om dette helt klart ligger innenfor helsetjenestens oppdrag, så er det rom for å heve ambisjonsnivået og satse mer på økt livs-

ønsket av seg selv



lengde hos pasienter som nå risikerer å bli nærmest usynlige under det foreslåtte systemets sterke gruppeperspektiver. Det er ikke grupper som ligger i sengen på sykehus, hjemme eller hospice. Det er enkeltindivider som fortjener en sterk individuell vurdering og utvalg av behandlingsmetoder, basert på deres individuelle behov og toleranser, med reell brukermedvirkning på alle nivå i beslutningssystemet.

Vi var ikke alene under den nevnte høringen og verken Legeforeningen, Kreftforeningen, Legemiddelindustrien eller de andre fremmøtte hadde mye godt å si om forslaget om å lovfeste Beslutningsforum. Marit Hermansen, president i legeforeningen etterlyste en helhetlig gjennomgang av systemet og gikk ut mot det de mente var en uheldig konsolidering av makt i de regionale helseforetakene. Behovet for demokratisk kontroll og en lovfesting av en eller flere unntaksordninger, må etter legeforeningens syn være med som et viktig sikkerhetsnett for enkeltpasienters behov. De ville ha et system med økt klinikerinvolvering i nye metoder. De har foreslått en justering, slik at de fagmedisinske foreningene skal foreslå kandidater mens RHF-ene fortsatt er de som formelt oppnevner kandidatene.

Uten klagemulighet

Også Legemiddelindustrien er kritiske. Spesielt fordi lovforslaget ikke innebærer en rett til å kunne klage på beslutninger gjort av Beslutningsforum. De vedtakene som gjøres der er endelige, i motsetning til de aller fleste vedtak i det offentlige. Kreftforeningen anmodet på det sterkeste om at end-

ringen ikke blir vedtatt.

De ser på samme måte som oss, at et lovforslag gir mindre rom for individuelle vurderinger i en tid med stadig mer persontilpasset medisin. Dette rammer dessverre pasientene.

Stortingsrepresentant Sveinung Stensland (H) spurte Slørdahl om ikke en lovfesting vil begrense mulighetene til å gjøre endringer og være til hinder for en tilpasning, en tilpasning som Beslutningsforum selv peker på som nødvendig? Slørdahl repliserte at Beslutningsforum er et system i kontinuerlig endring. De oppfatter ikke lovfesting som en begrensning i å utvikle systemet, eller at det skal endre dagens praksis. Stensland fulgte opp med å spørre om det er slik at man trenger en lovfesting for å skape legitimitet. Slørdahl svarte bekræftende på at lovforslaget vil være med på å bidra til at det gir større legitimitet.

1. nestleder i helsekomiteen, Kjersti Toppe (Sp) pekte på at prioriteringer i helse må ha tillit, og viste til de fremmøtte høringsinstansenes kritikk av forslaget. Hun spurte videre Slørdahl om Beslutningsforum selv ikke ser at det trengs en diskusjon om hva man lovfester, for å sikre tilliten til beslutninger som blir tatt. Man kan ikke lovfeste seg til tillit, var Toppes poeng. Slørdahl svarte at Beslutningsforum har tillit, og fortsatte med å si at det virker som om man tror at lovfestingen vil endre praksis og gi en helt annen type arbeid, myndighet og kraft til Beslutningsforum, som gjør at vi går bort fra systemet vi har bygd opp. Vi har tillit, og prioriteringsbeslutningene har stor tillit i helsetjenesten. Dessver-

re har altså ikke disse beslutningene i mange tilfeller den samme tilliten hos pasientene. Tatt i betraktning at helse-tjenesten er til for pasientene og ikke seg selv, bør den manglende tilliten skape grunn til bekymring hos Beslutningsforum.

Hva er forsvarlig?

I august i fjor ga helseminister Bent Høie (H) et revidert oppdrag til helseforetakene, der departementet ba de regionale helseforetakene om å sørge for at systemet for nye metoder i helse-tjenesten er rustet til å vurdere mer persontilpassede metoder. Fortsatt venter vi på at Optune skal komme opp til behandling, ett år etter at godkjenningprosessen for behandlingen ble startet. Med dagens system føles det til tider som at man har kjøpt billett til Kirkenes, men når man kommer om bord på flyet og det har tatt av, så opplyser kapteinen at flyet bare går til Bodø. Siden man er innenfor Nord-Norge, er det forsvarlig, og skal man komme helt til Kirkenes, så må få man heller kjøpe seg en ny billett, hos et annet selskap. Dette er ikke det folketrygden skal dekke, mens våre naboland tar seg råd til å gi den behandlingen som Beslutningsforum sier nei til.

► NORD-NORGE

I mai hadde regionlaget Nord-Norge samling i Tromsø. Styret var samlet til styremøte og kombinerte dette med en felles fjelltur og sosialt samvær. Regionlaget jobber ellers med flere spennende prosjekter, og håper blant annet

å få til to familiesamlinger løpet av høsten. Den ene er planlagt på Sommarøy utenfor Tromsø, og den andre i Alta. Styret planlegger også samling og besøk i Hammerfest, Lofoten, Bodø, Helgeland og Harstad/Narvik.

«Det sitter i hodet»-kurs i regionen, og vi har dialog med LMS og Univer-

sitetssykehuset. Regionlaget har også et tett samarbeid med Kreftforeningen i Tromsø og jobber for et godt samarbeid med de andre pasientforeningene.

Det ble en fin fellestur til Nattmålsfjellet, på Kvaløya utenfor Tromsø. Dette er en lettgått og fin topp å gå opp på.



Norge på langs-prosjektet

Regionlagsleder i Nord-Norge, Solveig Lomsdal fikk sin hjernesvulstdiagnose i 2015. Siden den gang har hun vært aktiv i å bruke naturen og friluftslivet som mestringsarene. I fjor startet hun sammen med familien sin prosjektet «Norge på langs med jentene mine». Solveig har to døtre, på fem og sju år, og sammen går de Norge på langs i etapper. I sommer skal de gå en lang etappe fra Haukeliseter og sørover til Lindesnes. De regner med å bruke tre uker på denne turen, og starter 10 juli. Solveig og jentene tar gjerne med seg turfølge, så om noen har lyst å følge med på deler av turen, er det både fullt mulig og hjertelig velkomment. I neste nummer av *Hjerne Det!* kan du se bilder og lese om denne etappen.



► MIDT-NORGE

Første uke i mai ble hjernesvulstuka markert ved at vi tirsdag 30. april stod på stand på Torgkvartalet på Stjørdal. Her viste vi oss fram, delte ut brosjyrer og medlemsblad, samt slo av en prat og informerte om foreningen til de som viste interesse.



NYTT FRA REGIONENE

► ROGALAND



Den 8. mai arrangerte Hjernesvulstforeningen i Rogaland en tur for voksne i Sandvedparken i Sandnes. Vi var sju medlemmer og en tok med seg fritidskontakten sin, så vi var åtte til sammen. Vi møttes på parkeringsplassen og så gikk vi i det tempoet vi klarte og pratet og koste oss. Ved Stokkalandsvatnet fant vi et bord hvor vi kunne sette oss. Styret hadde tatt med kaffe og noe å bite i. Gode og mette ruslet vi tilbake.

Dette var en vellykket tur, tilrettelagt for den enkeltes funksjonsnivå. Vi merker at det er behov for at vi voksne kan møtes og snakke sammen om utfordringene vi møter i hverdagen.

Onsdag den 4. juni kl. 18 skal vi ha en familietur til Kubbetjørn i Sandnes. Denne gangen er fokuset på barna, vi skal grille, ha leker med premier og hvis det ikke regner tar sekretæren med gitaren. Dette er en uformell sammenkomst hvor vi skal bare nyte de gode øyeblikkene livet faktisk gir, alle utfordringer til tross.

Vi går på en grusvei, alle kan klare det, du kan ta med barnevogn eller kjøre en elektrisk rullestol dit.

Vi kommer til å satse på flere såne turer og da veksle mellom alene-tid for voksne og familieturer med barna i fokus.

Vennlig hilsen
Hjernesvulstforeningen i Rogaland
Ved sekretær Johanna Adalsteinsdottir



Torsdag 2. mai møttes vi på Kaffebaren Hos Oss på Stjørdal hvor vi hadde reservert bord. Til sammen fem medlemmer var til stede for en hyggelig stund med sosialt samvær.

Videre framover gjentar vi suksessen med sommeravslutning med revy på Høylandet 11. juli (dagforestilling). Vi har pr. dags dato 14 billetter, og det er gratis for våre medlemmer. Bindende påmelding skjer til Anne Marie Kalseth på amk17@live.no, eller Astrid Fånes på astfaane@online.no innen 1. juli. Bli gjerne med=)

Minner om at vi har laget grå sløyfer for salg. Sløyfen kjøpes hos oss i styret Midt-Norge for kr 75 pr. stk. pluss kr 16 i porto. Pengene vippses til 14117, skriv på antall sløyfer, navn og adresse, så vipps, kommer den i postkassen din=).

Mvh

Merethe, Terje, Marit, Anne Marie og Mette=)

► SØR-ØST

Lørdag 15. mai var regionlag Sør-Øst på tur til Blaaifarveværket i Buskerud. 13 stk var påmeldt, men av ulike årsaker ble vi bare åtte. Vi hadde virkelig håpet at flere hadde hatt anledning til å bli med oss på tur. Blaaifarveværket ligger idyllisk til, og vi hadde en historisk omvisning på stedet. Magnhild var en meget kunnskapsrik og dyktig guide, som tok oss gjennom hele stedets spennende historie. Omvisningen ble avsluttet med en deilig og hyggelig lunsj.

Ingrid



Lev lurt!

► ROLF J. LEDAL ◀

Denne utgaven av våre tips tar for seg to forhold. Det første er nødvendigheten av å sikre at egne journaler i helsevesenet innholder nødvendig informasjon for det som en gang kanskje måtte dukke opp. Det å planlegge for eventualiteter er vanskelig, så her får dere et godt råd med på veien.

I forbindelse med pasientskadeerstatning og erstatning for forsinket diagnose, er det mange som får avslag på sine saker hos Norsk Pasientskadeerstatning (NPE). Dette medfører tidvis saker som ender i domstolen. Den erfaringen som NPE der har gjort seg, er at det som oftest legges stor vekt på journaler. Journalen er det jo legen som fører, og der har du som pasient svært begrenset innflytelse. Når det blir snakk om en eventuell feilbehandling eller forsinkelse i diagnose, vil de som vurderer saken ta utgangspunkt i de journaler og annet som innhentes fra behandlingsstedet. Videre ser de på hva som var ansett som tilstrekkelig og normal helsehjelp på det tidspunktet. Er det da slik at journalene viser et annet bilde enn det du mener er riktig, så kan din sak bli avslått på grunn av manglende opplysninger.

Som pasient viser det seg altså at du kan bli økonomisk skadelidende på grunn av mangler i din journal. For å bøte på dette, er det kanskje nødvendig at du selv gjennomgår journalnotatet etter behandling og sørger for å få lagt inn opplysninger som ikke er ført i journalen. Dette er en rett du har etter

lov og forskrift, feil og utilstrekkelige opplysninger i journalen skal rettes etter krav fra pasienten. Hvis ikke dette kravet etterkommes, kan du klage til Fylkesmannen. Eventuell uenighet eller tvil om behandlingen du gis er innenfor begrepet «forsvarlig helsehjelp», må du altså sørge for at blir tilstrekkelig dokumentert i din egen journal så snart som mulig.

I pasientens helsetjeneste skal behandler og pasient møtes på samme nivå og kommunikasjonen skal være forståelig og enkel. Det som skjer etter at pasienten har forlatt behandlende lege er også en del av pasientens helsetjeneste, nemlig journalskrivingen. Det er ingen grunn til at denne delen skal behandles stemoderlig, det er den som eventuelt kommer til å spille den store rollen den dagen din sak havner i en erstatningsvurdering.

Det andre tipset er for dere som har blitt fratatt føreretten for en periode, og som opplever at dere ikke kan øvelseskjøre med egne barn eller andre, før dere på nytt har hatt førerett for fem sammenhengende år. Dette er dessverre en standardformulering som er ment å luke ut de uskikkede fra å drive

øvelseskjøring. Når man mister føreretten etter for eksempel et enkeltstående epileptisk anfall i forbindelse med en hjernesvulst, oppleves det gjerne som unaturlig hardt og urettferdig at dette skal bli behandlet på samme måte som at du hadde kjørt i 150 km/t i en 80-sone. Du har ikke gjort annet enn å ha blitt syk og dermed mistet føreretten. Det er ingen tvil om dine trafikale ferdigheter og det å skulle øvelseskjøre med egne barn skal så absolutt være en mulighet.

Veitrafikklovens § 26 som regulerer dette er ikke en absolutt bestemmelse, og det er mulig å søke om å bli godkjent som ledsager ved øvelseskjøring uten at du har hatt førerett sammenhengende de fem siste årene. Så lenge du har tapt førerett midlertidig pga av sykdom som ikke lenger hindrer deg å føre motorvogn, er det en god mulighet for at du kan få dispensasjon fra dette kravet. Dette må du søke regionvegkontoret om, og vise til annet ledd i trafikkopplæringsforskriften § 31-4. I søknaden må du vise til at det foreligger særlig tungtveiende grunner, f.eks. at du på grunn av uførhet har trang økonomi og at du ikke har mistet førerett pga. vandel, kun en tilbakelagt helsemessig situasjon som medførte midlertidig tap av førerett. Ta gjerne med at du under perioden med tapt førerett også har vedlikeholdt dine trafikale ferdigheter gjennom å være passasjer og diskutert trafikale situasjoner med fører av bilen og tenåringsbarn som passasjerer.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX - BF SANDNES/SCANDINAVIAN MOTION