

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 ◊ 2020 ◊ ÅRGANG 8



Barn og ungdom

med hjernesvulst i familien ► Side 10

Presentasjon av

styret

► Side 16

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2
- ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3
- ◊ Nei til Optune s. 4
- ◊ Visualase – nei til vurdering s. 6
- ◊ Personlig utvikling s. 8
- ◊ All.Can Norge s. 13
- ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 14
- ◊ Høstens kurs s. 15
- ◊ Nytt fra forskning s. 18
- ◊ Juniorsider s. 22
- ◊ Nytt fra regionene s. 24
- ◊ Litt av hvert s. 24
- ◊ Lev lurt s. 26



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Uvante tider

Om våren snakkes det ofte om at det går mot lysere tider. Denne våren har jeg, og sikkert mange med meg, opplevd våren veldig annerledes. Selv om sola er mer oppe og dagene stadig blir lengre, har vi vært gjennom en vår med mye usikkerhet om fremtiden. Koronaviruset har preget oss på de fleste områder i livet, og selv om jeg leter etter lysglimt og positive signaler, så er det dessverre slik at usikkerheten om når vi kan legge covid-19 bak oss, preger mye av hverdagen.

Jeg håper de av dere som for tiden er i behandling, ikke har opplevd uforutsette endringer eller forsinkelser. Selv har jeg heldigvis opplevd at min behandling på Radiumhospitalet har gått sin gang, og gjennom Kreftforeningen har vi som pasienter og pårørende hatt en hjelpende «vakthund» for å passe på at vi med kritiske sykdommer ikke blir skadelidende. Smitteverntiltakene på sykehusene er også med på å minne oss om at vi er i en ny situasjon, med skjerpede regler og retningslinjer som vi trolig skal ha med oss i lang tid framover – kanskje for alltid. Personlig synes jeg de skjerpede tiltakene mest er med på å gi meg økt trygghet for å bli ivaretatt, i en tid der vi som pasientgruppe er mer utsatt enn «vanlig».

Koronaviruset har også hatt konsekvenser for flere av våre faste arrangementer i Hjernesvulstforeningen. Det var veldig leit ikke å kunne treffe mange av dere på Mestringskonferansen og på Fagdagen. Vi hadde forberedelsene ferdig og et spennende program til begge arrangementene. Heldigvis var foredragsholderne veldig forståelsesfulle, og vi har fått reservert så godt som alle foredrag til neste år eller når vi ved første anledning får mulighet til å arrangere igjen.

Da det ble klart at vi måtte avlyse arrangementene i hjernesvulstuka, besluttet vi også å gjøre om fokuset på hjernesvulstuka. Vi utvidet perioden til å vare i hele mai, døpte den om til «Hjernesvulst-mai» og bestemte oss for å fokusere på et konkret tema. Vi valgte oss hjernesvulstregister som vi skrev om i forrige utgave av *Hjerne Det!*. Vi laget en separat kommunikasjonsplan for små og store artikler, med et større fokus på innsamling av midler til målet om et register slik som Kreftregisteret har for de fleste andre kreftformer. I skrivende stund vet vi ikke helt det økonomiske resultatet, men det er tydelig at vi har fått en stor økning i innsamlede midler og i antall «Likes» på det vi har delt på vår Facebook-side.

Foreningens årlige landsmøte ble også veldig annerledes i år. Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet og skal blant annet vedta årsberetning og regnskap fra foregående år, og velge foreningens hovedstyre. Dette klarte vi tålelig greit på digitale plattformer med videokonferanse og elektroniske avstemminger. Vi har dessverre hatt frafall i styret i året som har gått, og noen har bestemt seg for å trekke seg tilbake. Til Cathrine, Tom Ole og Ola sender jeg takknemlige tanker for alt arbeidet dere har gjort for foreningen. Samtidig ønsker jeg nye krefter velkommen og ser med stor glede fram til å jobbe med Nina Jensen, Hedda Kise og Helge Siljan framover.

Jeg ønsker dere alle en fin sommer, om enn annerledes enn dere kanskje hadde tenkt.



►► LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Noen ganger når frustrasjonen topper seg skal man skrive ned sine tanker og la det bli med det. Andre ganger kan imidlertid frustrasjonen bli så stor at dette ikke holder. Dette er et eksempel på det siste.

Datoen i skrivende stund er 19. mai. Den 6. mai publiserte Helsedirektoratet et brev som var svar på et oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet om besøksstans og påfølgende sosial isolering under covid-19-pandemien. Den 8. mai ble jeg kontaktet av en pårørende til en pasient som har høy alder og som dessverre har fått terminert behandlingen for glioblastom. Jeg har ingen grunn til å betvile at dette er til pasientens beste, behandlingen kan være så tøff at det ikke blir plass til noe livskvalitet. Det som jeg er på randen av adrenalinsint over, er at med pandemien så kom også de mest inngripende tiltakene i menneskers liv i fredstid. Besøksstans ble beordret 14. mars, og etter nærmere to måneder uten besøk mens helsemyndighetene samlet viten og gjorde seg sine vurderinger, har altså ektepar blitt nektet å møte hverandre, til tross for langt fremskreden sykdom som legene har gitt en prognose med nær utløpsdato.

I skrivende stund er det snart to uker siden brevet fra Helsedirektoratet med sitt klare budskap ble utgitt, og ennå har ikke dette paret fått møte hverandre. Pårørende måtte kontakte fylkeslegen for å få stedlig ledelse ved institusjonen til å åpne opp for besøk. Besøk med munnbind og hansker, inne på pasientens rom. Det er altså snakk om svært lave kostnader forbundet med dette, og pårørende har ingen symptomer eller bor i en kommune med særlig grad av smitte. I skrivende stund er det kun fire registrerte smittede i kommunen og ingen er døde av covid-19. Hvem som kan bli smittet er selv-

sagt umulig å si, men med god hygiene så er faren for at pasienten kommer til å dø av covid-19 neglisjerbar i forhold til den sikre diagnosen med glioblastom som er under rask utvikling.

21. mai er pårørende blitt lovet å få møte sin mann for første gang på over to måneder. Jeg håper inderlig at dette gjennomføres og at det blir et godt møte for dem begge. Jeg er ikke sikker på at dette eksemplet er unikt. Ting har en tendens til å gjenta seg og når panikken råder, er det ikke alltid folk tar seg tid til å tenke. Pandemi skal ikke medføre at menn-esker nær døden nektes å møte sin nærmeste familie. Smittevern er viktig, men det trumfer ikke alt. Det er mulig å tilrettelegge og det skal foretas individuelle vurderinger for hvert enkelt tilfelle. Såpass må det være. For den som snart skal dø og er i ferd med å miste mye av sin kognitive kapasitet, er besøk fra sin nære familie langt viktigere enn det meste annet. I en sånn situasjon er det ingen vits i å forebygge hjerte- og karsykdommer eller annet. Smør på brødet og sesongens første jordbær med sukker og fløte, et glass portvin til kaken på 17. mai eller andre hyggelige ting for den enkelte er innafor. Det samme med besøk, etter en rimelig vurdering av risiko og utbytte for de involverte.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie var i sin etter hvert så berømte tale tydelig på at det for den som er 17, så finnes ikke neste sommer. For en ellers frisk 17-åring er jeg nokså sikker på at neste sommer kommer. For en 82-åring med glioblastom i vekst og uten annet enn palliativ behandling, så er jeg neimen ikke sikker på om denne sommeren blir en realitet.

Med de beste ønsker for sommeren.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 • 2020 • ÅRGANG 8

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
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/S. 2: Colourbox

OPPLAG: 3000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 14
i denne utgaven av bladet

Optune fikk nei

► ROLF J. LEDAL ◀

Beslutningsforum har endelig hatt Optune som kombinasjonsbehandling med cellegift oppe til vurdering. Ikke uventet ble det et negativt resultat – dessverre. For de ca. 30–50 pasientene som hvert år er forventet å kunne ha nytte av denne behandlingen for å forlenge livet, var kostnaden for stor.

Hvor stor avstand det var mellom partene er umulig å få greie på. Alle slike tall er sladdet i den dokumentasjonen som offentliggjøres. Selv om det i saksdokumentene er foretatt en gruppetilnærming til pasientene og anslaget er at den som rammes har et gjennomsnittlig tap av gode leveår på 20,55 etter Folkehelseinstituttets beregning. Dette er tall som nok er farget av at det er flest tilfeller med glioblastom blant de over 65 år. Det er ubestridt at glioblastom er en svært alvorlig diagnose. I Sverige har man kommet frem til at den gjeldende praksis er at pasienter som kan ha nytte av denne kombinasjonsbehandlingen, bør få tilbud om den. Dette er altså en endring fra «kan få» til «bør få». Kostnadsbildet i Sverige er kjent, der er det beregnet at det koster 2,1 millioner SEK pr. kvalitetsjusterte leveår. I Norge får vi ikke slike tall presentert. Her er det hemmelighold rundt prising som gjelder. Den maksimale prisen, altså før forhandlede rabatter, er oppgitt til 180 180 NOK/md. Sammen med temozolomid i gjennomsnittlig behandlingstid på 7,2 måneder er altså utgangspunktet på mer enn 1,3 MNOK for en slik kombinasjonsbehandling. Årskostnaden for behandlingen vil i utgangspunktet være på mer enn 2,2 MNOK.

Betalingsviljen avgjør

I forrige utgave av *Hjerne Det!* skrev vi om helseøkonomi. Helseøkonomi handler mye om betalingsvillighet, og basert på det vi har fått opplyst fra lege-

middelindustrien, ligger øverste nivå for betalingsvillighet på ca. kr 825 000 pr. år. Optune som kombinasjonsbehandling koster altså i utgangspunktet ca. tre ganger så mye som antatt betalingsvillighet strekker til. Hvor gode forhandlere man setter på saken har nok bare begrenset innflytelse på resultatet. Etter mer enn ett år med forhandlinger så leverte leverandøren Novocure sitt foreløpig siste og endelige tilbud i slutten av februar i år. Dette viste seg å fortsatt være for kostbart, så beslutningen ble negativ til tross for at det av faglige årsaker er ønskelig å tilby denne behandlingen også i Norge.

Det er fryktelig vanskelig å vurdere aldersgrenser for behandling, men vi kan forstå at personer med ulik alder oppfatter Beslutningsforums vedtak ulikt. For en som er 82 år og får en glioblastom-diagnose, er det nok svært forskjellig fra den som er langt yngre. Er man mellom 20 og 50 år og f.eks. har små barn, fremstår beslutningen som blodig urettferdig og umulig å forstå. Hvis jeg har forstått sammenhengen mellom statistisk verdi av et liv hos voksne og barn riktig, så skjer det en plutselig halvering av denne verdien når man fyller 18. Som voksen er man i gjennomsnitt «verdt» om lag 30 MNOK etter dagens tall, uten produksjonstap. Verdien av et kvalitetsjustert leveår uten produksjonstap er i overkant av 1,3 MNOK. Rammene for hvilke behandlinger som er innenfor betalingsvilligheten er dermed langt lavere enn den estimerte verdien av et kvalitetsjustert leveår, og det er på generelt grunnlag. Debatten om det

skal være forskjeller mellom mennesker i slike vurderinger er vanskelig, og noe man ønsker å unngå å ta. Derfor er også de økonomiske betraktningene gjort forenklet. Dette gjør nok jobben til beslutningstakerne enklere, men på behandlernes nivå, de som møter pasientene, så er det triagering som utøves. Triagering er et uttrykk som vi har hatt med oss siden 1. verdenskrig hvor dette ble et system for å sortere skadde soldater på slagmarken. Her foretas det til daglig valg basert på medisinsk tilstand og noen må vente.

Andre vurderinger nødvendig

Det er min påstand at det også innenfor kreftmedisinen må utøves triagering. Og ikke bare på basis av rent medisinske forhold. Alder og familie spiller inn. Et nei til Optune i en verden hvor det ikke er andre alternativer er rart og brutalt, spesielt for den som har f.eks. små barn. Det er etter min mening mindre rart overfor den som er 82 år gammel og kanskje allerede har andre sykdommer. Mange vil være uenig med meg her, det har jeg forståelse for, men livet består av en rekke valg og prioriteringer. I situasjoner med knappe ressurser, så er dette mer oppe i dagen enn ellers. Vi er til sammenligning inne i en situasjon hvor samfunnet langt på vei har blitt nedstengt og store summer overføres i ordninger for å sikre arbeidsplasser til vi kan nærme oss en normalsituasjon, selv med covid-19 som et stort risikomoment. Regjeringen har med stadig hånd tatt grep for å sikre oss mot pan-

demien i størst mulig grad og koronamilliardene sitter løsere enn mange andre milliarder. Siden jeg ikke får tilgang til kostnadene ved Optune, er jeg ikke i stand til å fastslå hvor mange optunemillioner det vil være behov for i helsesektoren. Det jeg vet er at det sitter folk og regner på dette, og at de er opptatt av at det skal være slike betraktninger som avgjør om en behandling kan tas i bruk eller ei. Denne behandlingen følger etter det jeg kan forstå de samme vurderingene som for medisiner, selv om dette er et behandlingsapparat og som følges opp på en annen måte. Økonomisk triage på høyeste nivå har altså erstattet triage på medisinske og ev. andre forhold på behandlingsnivået i helsetjenesten. Pasientens helsetjeneste hvor behandleren og pasienten skal møtes på samme nivå og se hverandre inn i øynene. Pasientens helsetjeneste som er finansiert fullt ut av fellesskapets midler gjennom lov og noen små egenandeler fra pasientens lomme. Forsvarlig forvaltning av fellesskapets midler er viktig. Forsvarlig forvaltning krever dog at vi er enige om hva forsvarlig forvaltning innebærer.



ILLUSTRASJON: COLLEFOX

Alle vil ha Optune!

Beslutningsforum er også enige i at Optune bør tilbys, men de har ikke budsjettmessig dekning for å få inn denne behandlingen i sin verktøykasse. Verktøykassen lånes ut til legene og er fortsatt uten fremskritt etter at Stupp-protokollen kom for ca. 15 år siden. Legene ber om at de skal få mer i verktøykassen, men verktøyet koster for mye. Migrenepasientene fikk sin Aimovig etter at Sykehusinnkjøp HF forhandlet prisen ned slik at kostnaden totalt sett kom under 100 millioner, som en del av blåreseptordningen. Når det gjelder optunemillionene, så er dette ikke noe som betales fra samme kasse, så da er det heller ikke mulig å få dette inn under blåreseptordningen. Har vi her tapt noe viktig når slik behandling ikke gis på blå resept men H-resept? Helseforetakene var kategorisk i sitt svar da jeg i september i fjor utfordret dem på muligheten til å be om mer penger under revidert nasjonalbudsjett. Nå er de stilt overfor en situasjon hvor det er anslått at det

foreløpige etterslepet etter utsettelse pga. covid-19-tiltakene ved sykehuse- ne vil medføre en merkostnad på opp mot to milliarder kroner. Det blir spennende å se hvor mye penger som kommer til å bli tilført for å dekke opp disse ekstrakostnadene, eller om det bare blir så enkelt som at det som ikke er gjort blir ikke gjort raskere enn det allerede tildelte midler strekker til. Innsatsstyrt finansiering har sine ulemper når det drar seg til, uansett grunn til at normalen må avvikes. Statssekretær Anne Grethe Erlandsen har varslet at regjeringen vil komme tilbake til Stortinget med en vurdering av bevilgningsbehovet som følge av reduksjonen i aktivitetsbaserte inntekter.

Imens venter vi på at Novocure skal senke prisen og Beslutningsforum skal øke betalingsvilligheten. Det er jo ikke annet å gjøre enn å vente. Slik det er nå så trenger vi noen optunemillioner også, blant fastlegemilliardene, vaksinemillioner og covidmilliarder. Idrettslag

over hele landet hyler mot regjeringen for å få penger til å dekke tapet de har opplevd på manglende leieinntekter på sine klubbhus. Noen hyler om lavere bompenger. Vi hyler ikke og vi snakker ikke stygt om noen. Vi ber bare om at det som så langt er det eneste som viser seg å gi god effekt til en gruppe mennesker med uflaks og glioblastom, skal kunne tilbys. De har ikke selv valgt denne sykdommen. Den er ikke livsstilsrelatert. Den er dødelig og har statistisk sett svært forkortet levetid for den som rammes. Vi snakker ikke om milliarder, vi snakker om millioner. Livsviktige optunemillioner i landet som er forberedt på å tape hundrevis av milliarder på grunn av covid-19. Landet som har penger nok på bok til at viktige ting får lov til å rokke ved handlingsregelen. Er man redd for at kostnadene blir for store, kanskje oljemilliardene våre burde brukes til å kjøpe aksjer i Novocure og andre foretak som gjør liv lengre og bedre? Avkastning kan måles i så mangt.

Visualase – nei til metodevurdering

► ROLF J. LEDAL ◀

Byråkratiets kvern kverner langsomt. Noen ganger er det bra for å sikre en god prosess. Når det kvernes rundt behandlingsmetoder som kreves for å forlenge livet for alvorlig syke pasienter, er tid den ressursen som er knappest.

I oktober 2016 startet Folkehelseinstituttet prosessen med å få MR-veiledet laserablasjon, Visualase, metodevurdert. I fjor sommer stoppet denne opp, og Hjernesvulstforeningen tok kontakt for å få den restartet, noe som resulterte i at Bestillerforum ga oppdrag om en oppsummering av allerede systematiske oversikter forut for en ny vurdering i Bestillerforum. På møtet 25. mai forelå oppsummeringen fra Folkehelseinstituttet og Bestillerforum kom til følgende konklusjon:

FHI har innhentet informasjon fra en rekke kilder, herunder oversiktsartikler, primærstudier, retningslinjer, fagekspert, pasientorganisasjoner, internasjonale HTA-organisasjoner og leverandører. Oversiktsartiklene konkluderer med at det ikke fin-

nes tilgjengelig forskning som kan gi oss svar på om metoden er effektiv sammenlignet med andre behandlingsalternativer. Det er heller ikke registrert noen pågående randomiserte kontrollerte studier som vil kunne besvare problemstillingen.

Beslutning

Bestillerforum RHF gir ikke oppdrag om nasjonal metodevurdering. Bruk av metoden ved behandling av intrakranielle svulster eller epilepsi må skje som ledd i prosjekt/klinisk utprøving.

Mandag 25. mai 2020 ble altså en svart dag for hjernesvulstrammede. Sammen med Beslutningsforums nei til Optune på møtet i april, er dette alt annet enn gledelig. Behandlingsmetoder som ikke er medikamentbaserte synes å være mye vanskeligere å få på

plass enn nye medisiner. Nye metoder som system er definitivt ikke en positiv bidragsyter til #hjernesvulstmai.

Etter en gjennomgang av saksdokumentene som ble lagt ut på Nye metoders nettside, er det tydelig at den store utfordringen ligger i mangel på dokumentasjon på at denne metoden er bedre enn for eksempel gammakniv-behandling som allerede er en mulighet. Det er også klart at dette er en behandling som et mindre antall pasienter vil ha nytte av. Det internasjonale miljøet har således benyttet seg av denne metoden uten å drive sammenlignende studier av laserablasjon opp mot for eksempel gammakniv. Når det gjelder andre anvendelsesområder som epilepsi, så har dessverre ikke Epilepsiforbundet besvart henvendelsen fra Folkehelseinstituttet, slik Hjernesvulstforeningen gjorde.

Hjernesvulstforeningen forstår at fagpersonellet som har besvart Folke-



helseinstituttet er opptatt av kliniske studier å vise til, og som leger alltid må være sikre i at det de anbefaler ikke kan bryte med deres ed om å ikke gjøre vondt verre. Det er også klart at prisen pr. enkeltstående behandling er ansett for å være mer kostbar enn tilgjengelige metoder. Den er i saksdokumentene beregnet til kr 125 000. Interessant nok er det her et skille i oppfatning mellom tumormiljøet og epilepsimiljøet ved Rikshospitalet. Epilepsispesialisten er positiv til en innføring av metoden. Vårt fokus er imidlertid på rettighetssiden av dette, og har kanskje et litt annet syn på risikoen for å gjøre feil. For den som ikke har andre alternativer og uansett kommer til å dø når svulstene får vokse seg store nok, så er det en akseptabel risiko å bære ved slik behandling. Kostnaden som helseforetakene må bære er heller ikke avskrekkende stor. Som en sanitetsinstruktør en gang i tiden uttrykte det: pasienten dør uansett, man kan ikke la være å gjøre et forsøk. Minimalinvasive behandlingsmetoder er i den sammenheng å foretrekke, sett fra pasientens perspektiv.

Norge har etter ca. 3,5 års tid kommet frem til at hurtig metodevurdering ikke skal gjennomføres, ei heller en ordinær metodevurdering. I 2007 fikk produsenten markedsføringstillatelse på metoden i USA, og det er et betydelig antall som har fått denne behandlingen i mange land siden dette. Metoden ble CE-godkjent i Europa i 2018. Skal norske pasienter få tilgang til slik behandling mener altså Nye metoder at dette må organiseres som en klinisk studie hvor dette må søkes midler til enten fra de interne finansieringsmulighetene innenfor helseforetakene eller at det skal finansieres eksternt fra f.eks. Kreftforeningen eller andre som finansierer slik forskning.

Kjære nevrokirurg som leser dette, vær så snill å starte prosessen med å etablere en klinisk studie på MR-veiledet laserablasjon. Hjernesvulstforeningen er klar med en positiv påtegning og stiller gjerne med en brukerrepresentant i studien. ●

Sommerstengt sekretariat

Sekretariatet holder stengt i perioden 27. juni til 2. august. I den perioden vil ikke telefon være betjent og det kan ikke påregnes at post vil bli besvart.

Trenger du kontakt med en likeperson, så finner du kontaktinformasjon til en del av våre likepersoner i dette bladet eller på hjernesvulst.no. Du kan også sende en e-post til likeperson@hjernesvulst.no.

Sekretariatet ønsker alle en god sommer og håper at myggen ikke biter, men at fisken biter desto mer, is og mineralvann holder seg kalde mens utetemperaturen holder seg varm, gode opplevelser blir mange og at feriepengene strekker til mye moro!



ILLUSTRASJON: COLA REBOX

Takk for støtten!

Vi i Hjernesvulstforeningen ønsker å rette en ekstra takk til alle de som har gitt oss bidrag i mai. Alle pengene vil brukes til våre vedtektsfestede formål, i tråd med kravene fra Innsamlingskontrollen.

I år satte koronapandemien en stopper for arrangementer hvor vi kunne møtes fysisk. Vi utvidet derfor hjernesvulstuken til å bli en hel måned og vi startet en felles innsamlingsdugnad, kampanjen #hjernesvulstmai. Vi har fått inn penger via vår gavekonto, vipps-donasjoner og ved støtte gjennom kjøp av våre silikonarmbånd, pin og grå sløyfer. Ikke minst fikk vi inn store beløp fra alle dere som har opprettet innsamlingsaksjoner for oss og som har gitt sitt bidrag til vår egen innsamlingsaksjon på Facebook.

Til sammen har vi fått inn hele ca. kr 220 000 i løpet av mai, som vi skal prioritere til forskning og opprettelse av et hjernesvulstregister. Ved gaver der giver har satt andre klausuler for bruken av pengene, vil vi selvfølgelig etterleve dette. Midlene er øremerket og satt på egen konto hos oss.

Tusen takk, dere er fantastiske!



ILLUSTRASJONSFOTO: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO

Personlig utvikling

► ROLF J.LEDAL ◀

Gjennom livet er vi i stadig utvikling og endring, enten vi vil det eller ei. Drømmen for mange er kanskje å kunne stoppe opp på et punkt hvor man har det bra og er fornøyd, men dette er enklere sagt enn gjort.

Som mennesker lever de aller fleste av oss i en form for samfunn som påvirker oss nærmest daglig og gir oss grunner til endring og påvirkning av endringshastighet. Drømmen om å stoppe opp selv mens resten av samfunnet fortsetter videre er som å skulle fortsette å sykle med støttehjul, lenge etter at du har lært å holde balansen på sykkelen. Den samme iveren etter å prøve noe nytt er neppe like tydelig for mange, men i bunn og grunn er denne iveren for og interessen av å gå videre viktig for oss alle. Det er slik samfunnet og vi som en del av det, utvikler oss. Ikke all utvikling er positiv, det vet vi som har opplevd å få beskjeden om at det er mer enn ønskelig i hodet vårt. Men selv den utviklingen som ikke er positiv, kan by på noe positivt for vår personlige utvikling.

som nødvendig eller er anstrengende. Være seg vektnedgang, lære seg fransk eller å akseptere sitt nye liv med sykdom, her spiller viljen inn i stor grad. Forstyrrende elementer kan det også være mange av. Behovet for trøst, sjokoladekakestykket som står igjen etter bursdagsfeiring, en kald pils til pizzaen eller noe annet som dukker opp er kanskje det stikk motsatte av det du trenger for å komme videre.

Du konkurrerer mot deg selv

En av vårens store TV-suksesser har vært Kompani Lauritzen på TV2. Her har vi sette kjente fjes bli utfordret på det sterkeste innenfor områder de har vært ukjente med. Her har de opplevd å bli satt i situasjoner de ikke ante noe om på forhånd, trosse frykt, sult og

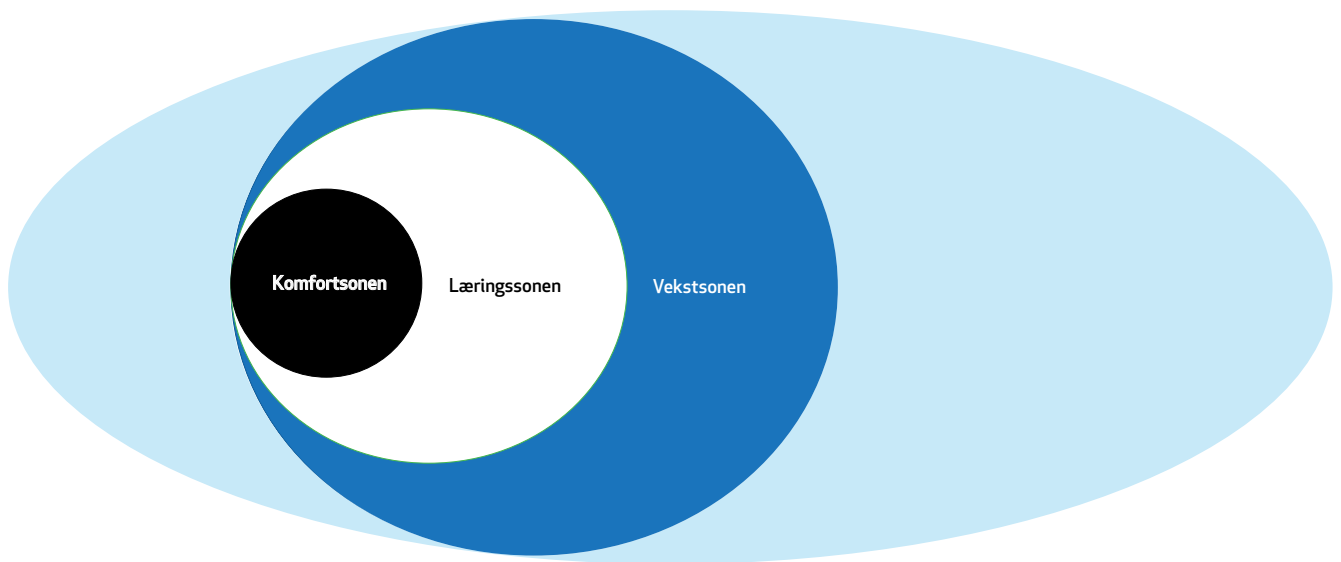
søvnmangel, og jobbe sammen med mål om å bli den beste utgaven av seg selv. For den som fulgte serien så ble det tidlig klart at de mange konkurransene mellom lagene var kun en del av det å konkurrere mot seg selv. Det er nemlig der den personlige utviklingen ligger, det å vinne over seg selv. Den vanskelige kampen dette kan være er som vi har sett en mulighet når du er omgitt av noen som vil deg vel og støtter deg, men som også samtidig stiller krav til deg. Når det gjelder slike som oss med mer enn det vi ønsker i hodet, er kanskje den viktigste delen det å ha noen sammen med oss, for at vi skal komme videre gjennom aksept av situasjonen og hva vi skal velge å fokusere på. En ensom kamp har langt dårligere odds for å lykkes enn når vi står sammen med noen.

Vil du egentlig dette?

Skal vi lykkes i å kvitte oss med støttehjulene og komme videre, handler det om å tørre å bevege seg ut av komfortsonen hvor alt er trygt og kjent. Vi må over i læringssonen hvor vi kanskje må trosse frykt og se realiteter vi ikke ønsker å konfronteres med, i øynene. Gjennom vår beslutning om å forlate komfortsonen og viljen til å undergå personlig utvikling, så motiverer vi oss selv til å bevege oss inn på ukjent grunn. «Vil» er hoveddelen av «vilje», så her er det nødvendig med en motivasjon for utvikling og endring. Vil man ikke selv dette, så er det heller ikke en tilstrekkelig vilje til endring og utvikling. Såkalt ytre motivasjon faller fort når man skal gjøre noe som ikke er trivelig, oppleves

Hjemme er familien laget, og ingen har det bra før alle har det bra. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX





Alle trenger en fenrik

Mange skulle kanskje ønske at de hadde en egen «Fenrik» som stiller spørsmål som skaper refleksjon rundt egen rolle og tilværelse, og som trener styrke og automatisering av handlingsmønstre ved hver anledning. De aller færreste av oss har det slik. Vi kan bare se på med misunnelse på deltagerne og drømme om en slik blanding av personlig trener (PT), mentaltrener og masekråke. Hvis vi åpner sinnet vårt, kan vi imidlertid stjele med oss denne lærdommen og dra nytte av den store overføringsverdien den har til dagliglivet. Alt fra å re opp sengen og ha utstyrskontroll til å falle baklengs ned i kaldt vann har sine paral-

Alle trenger sin egen fenrik, her eksemplifisert med fenriken fra Kompani Lauritzen på TV2.



leller i dagliglivet vårt. Har du orden på det grunnleggende, har du også mer energi å bruke på det som er mer krevende. Tryggheten av at det du frykter har andre foran deg mestret og kommet godt ut av, gir deg mestringstro på egne vegne. Omsorg for seg selv og andre er i dagliglivet en like stor og viktig del som det var på Setnesmoen. Øyvind «Vinni» Sauvik sa det så godt tidlig i serien, da han gjorde seg noen refleksjoner om at de som man egentlig trodde ikke var de som var mest omsorgsfulle, var nettopp de som viste seg å ha mest omsorg for sin sidemann.

Hele familien

Tanken om at den enkelte presterer best når man har det bra er viktig for at laget skal løse sitt oppdrag. Hjemme er familien laget, og det samme gjelder her. Ingen har det bra før alle har det bra. Nye og krevende situasjoner kommer på løpende bånd, være seg sykdom eller samfunnets nedstenging pga. covid-19. Familien som sosialt system påvirkes av slike endringer i rammene, og for noen av oss er det flere slike endringer som kommer samtidig. De kan gjerne virke forsterkende på hverandre, så en pluss en blir tre, og ikke to som vanlig. Skal man tåle slike påkjenninger, må man helst ha litt erfaring med motgang fra før og ikke minst ha evnen til å finne frem til positive elementer som bidrar til å endre fokuset fra negative aspekter ved livet, til positive. Om ikke til positive hvis det er vanskelig, så i hvert fall makte å nøytralisere de negative opplevelsens virk-

ning på deg og din familie. Fokuset på familie er kanskje rart for deg; det er jo du som er den som er syk mens de andre er nærmest uforskammet friske og kan holde på med sitt? Dessverre er det slik at alvorlig sykdom som inntrer rammer hele familien. Familien som sosialt system preges av den angst og uro, endringer i økonomi og andre endringer som kommer som en følge av sykdommen.

Utviklingen er gevinsten

Din personlige utvikling er dermed den eneste gevinsten man kan få ut av alvorlig sykdom, uansett hvordan denne sykdommen ender. Mange av oss er kanskje kjent med dette allerede. Mestring av sykdom er avhengig av aksept for at det som har inntruffet, er noe som du ikke kan gjøre noe med eller har skyld i. Din hjernesvulst har kommet helt av seg selv og ingen ting du kunne ha gjort ville hatt noen innvirkning på dette. Like lite som du kan bestemme hvor det skal regne, har du evnen til å påvirke hvem som får en hjernesvulst. Kan du imidlertid etter en stund med læring på din vandring ut fra det gamle livet i komfortsonen og gjennom prøvelser og endringer legge merke til det som tross alt er positivt og du er takknemlig for, så har du kommet et godt stykke på vei. Klarer du i tillegg bare å registrere at det regner, uten å tenke at det skulle heller vært solskinn og andre negative tanker, så er du enten bergenser eller så har du beveget deg langt og allerede blitt en bedre versjon av deg selv, kanskje den beste.

Barn og ungdom som pårørende

► ROLF J. LEDAL ◀

Mestring av alvorlig sykdom i familien er krevende for alle. Barn og ungdom er i en særstilling med sine utfordringer og krever en særskilt tilnærming for å mestre situasjonen godt.

Barn og ungdom er ikke en homogen gruppe. Alder og hvor langt den enkelte har kommet i sin utvikling spiller en stor rolle, det samme gjør deres personlighet. Hjelp til mestring i sin nye situasjon krever derfor «skreddersøm» hos den enkelte. En ting er dog felles; du trenger ikke si alt, men alt du sier må være sant. Det å skulle være forelder med hjernesvulst eller forelder til en med hjernesvulst er en krevende oppgave i seg selv. Det å skulle være den som forklarer og gir trygghet i situasjonen er en stor tilleggsoppgave. Heldigvis finnes det en del tips og hjelp man kan få. Her får du noen tips og en oversikt over ressurser du kan benytte deg av.

Åpenhet om sykdom

Barn trenger åpenhet om sykdom. Hvis noe holdes skjult for dem, er det lett for at de begynner å tenke tanker og utvikle følelser som gjør situasjonen enda verre for dem. Åpenhet gir derfor trygghet. Åpenhet betyr å snakke sammen om det som skjer og hvordan det oppleves. Informasjon deles og ingen holdes utenfor. Barna får vite at det er lov å spørre om det de lurer på og at de voksne svarer ærlig. Åpenhet handler ikke om å dele alt, men om å dele det som er viktig for barna og familien. Når dere er tidlig ute med å snakke sammen er det en-

lere å ta opp ting senere. Helsepersonell har også en plikt til å ivareta barn som er pårørende.

Barn er en del av fellesskapet

Det er bra for barn å være med og delta i det som skjer i familien. De fleste barn ønsker å være med å bestemme, gjøre oppgaver og bli regnet med som en del av fellesskapet. Noen eksempler på hvordan barna kan delta er:

- Være med når dere snakker om sykdommen eller avhengigheten.
- Besøke helsetjenesten eller behandlingsstedet til den som er syk.
- Være med på å planlegge hvilke oppgaver de kan gjøre: rydde, ta ut søppel, passe søsken.
- Være med å bestemme over hvordan de skal ha det og hva de skal delta på.

Dersom noe skjules for barn, kan de utvikle følelser som forverrer situasjonen deres.

Å vite og forstå

Barn trenger å forstå hva som skjer med den som er syk, med seg selv, familien og med livet i hverdagen. De trenger konkret informasjon og forklaringer for å vite hvordan de kan forstå situasjonen de er i. Tilpass informasjonen du gir til barnas alder, personlighet og modenhet. Barn trenger ikke vite alt, men det som sies må være sant. Informasjonen må alderstilpasses, og på helsenorge.no finner du gode tips til dette. Noen eksempler på hva barn trenger å vite er:

- Informasjon om helseutfordringene; diagnose, behandling og prognose.
- De er ikke skyld i eller har ansvar for helseutfordringene.
- Ingen barn kan gjøre andre friske, dette er helsevesenets ansvar.
- De er trygge og blir tatt vare på både nå og fremover.
- Hvordan de kan bidra i familien.
- De er verdsatt og er en viktig del av familien.
- Det er lov å ha det bra, ha egne behov og fortsette å leve sine liv.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLA PEXOX



Det er viktig å være tilgjengelig for tenåringen slik at de kan få svar på sine spørsmål og tanker. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

Rutiner og forutsigbarhet

Å vite hva som skjer fremover gir trygghet og mindre bekymring. Dere kan beholde rutiner som fungerer eller lage nye. Planlegg hvordan familien skal håndtere situasjonen og hvordan livet skal leves utenfor familien. Lag gjerne en enkel familieplan. Noen eksempler på rutiner og planlegging som gjerne kan inngå i en familieplan:

- ▶ Oversikt over barnas og familiens rutiner, som måltider, lekser, husarbeid og leggetider.
- ▶ Oversikt over barnas aktiviteter, som tider, steder, hente og bringe.
- ▶ Oversikt over det som angår barna om helseproblemene, som behandling, besøk til behandlingsstedet, oversikt over kontaktpersoner.
- ▶ Kontaktinformasjon til familiemedlemmer og andre viktige personer.

Barnehage, skole og fritid

Barn og unge trenger gode arenaer utenfor familien. Det gir trivsel, utvikling og kontakt med jevnaldrende og trygge voksne. Tid utenfor familien gir også pauser fra helseutfordringene. Gode arenaer kan være venner, naboer, fritidsaktiviteter, barnehage eller skole. Barn trenger at viktige voksne er informert om sykdommen eller avhengigheten. Større barn bør få være med å bestemme hvem som skal vite hva i

eget nettverk. Tenk gjerne over, og snakk med barna om:

- ▶ Hvilke personer og arenaer er viktige for barna?
- ▶ Hva ønsker dere andre skal få vite om helseutfordringene?
- ▶ Hva kan barna si hvis noen spør?

Anerkjennelse

Barn trenger å vite at deres måte å håndtere situasjonen på er ok. Barn og unge er forskjellige og de mestrer og forstår ulikt. Det er viktig at det enkelte barn får lov til å finne fram til sin måte å delta og forstå på. Det gjør at barn føler seg respektert og verdsatt. Noen eksempler på det å anerkjenne barn:

- ▶ Lytte til det barn sier og være oppmerksom på det de gjør.
- ▶ Respektere barns egen forståelse og gi ros når de bidrar i familien.
- ▶ Fortelle at det er lov å være trist, lei seg, sinna eller glad.
- ▶ Fortelle at det er lov å ha det bra og gjøre ting de synes er gøy.
- ▶ Si og vise at barna er viktige for familien og verdsatt for den de er.

Tenåring

Sett av god tid slik at dere kan være sammen uten å bli forstyrret. Tenåringen kan ha spørsmål og behov for kontakt i etterkant. Forbered gjerne tegnninger eller bilder som kan hjelpe deg med

å forklare sykdommen, skaden eller avhengigheten. Bøker og nettsteder som handler om situasjoner lik deres kan også brukes. Unge vil ha ærlig og konkret informasjon om situasjonen. Forbered gjerne informasjon om diagnose, behandling og prognose. Lag gjerne en enkel oversikt over familiens hverdag – om hverdagsrutiner, skolegang og voksnes jobbsituasjon. Inviter eventuelt andre nære personer av tenåringen til å delta i samtalen sammen med deg. Det kan være andre i familien, omsorgs- eller ressursperson, eller andre som kan støtte dere. Velg et sted og tidspunkt som passer for tenåringen, slik at han eller hun er rolig og oppmerksom når du vil snakke om helseutfordringene. Øv gjerne på forhånd på å snakke rolig og direkte. Gå rett på sak og vær konkret. Vær ærlig på at helseutfordringer kan være vondt og vanskelig, samtidig som det er en naturlig del av livet.

Vær tilgjengelig for tenåringen – i tilfelle hun eller han blir mer kontaktsøkende eller har spørsmål om det dere har snakket om. Hvis ikke du kan være tilgjengelig er det kanskje andre som kan være det?

Følg opp tenåringen

Fortell hva som skjer videre, hva de voksne gjør med helseproblemet og hvordan familiens hverdag skal være. Lag gjerne en enkel oversikt over famili-



ens hverdag – over hverdagsrutiner, skolen og hvem som hjelper familien. La den unge delta i planlegging og hvordan han eller hun kan bidra i familien uten å ta for mye ansvar. Ha flere samtaler hvis helseutfordringene varer over tid. Gjerne når det føles naturlig, har gått litt tid eller når det skjer endringer med ungdommen eller helseutfordringen. Del det du har fortalt med andre av den unges nære og viktige personer. Bestem sammen med den unge hvem dere kan snakke om helseutfordringene med. Det kan for eksempel være den andre forelderen, steforeldre, familie, venner, kjæreste, trener, lærer, helsesykepleier. Si at det både er lurt og lov å ha noen andre å prate med – i tillegg til dere i familien. Det kan gjøre det lettere for andre å forstå. Lærere kan for eksempel gjøre skolehverdagen enklere og venner kan gi god støtte. De som jobber i skolen har taushetsplikt om helseopplysninger og andre personlige forhold. Noen unge kan ha nytte av å snakke med noen i helse- eller hjelpetjenesten. Det kan gjerne være stedet der foreldre eller søsken mottar behandling. Der har de god kunnskap om diagnosen, behandling og prognose. De har også god erfaring i å snakke med både barn, unge og voksne. Fastlege, skolehelsetjeneste eller familiesentre gir også gode samtaletilbud til barn og unge.

Ikke la fraværsgrensen bestemme

For den som er elev ved videregående skoler kan fraværsgrensen være en utfordring. Det er imidlertid ikke slik at noen dagers ekstra fravær fra skolen skal sette en stopper for viktig tid sammen med den som er syk. Behovet for

å ta fri fra skolen er individuelt, og her kan også fastlegen hjelpe til med å gi attest til skolen på gyldig fravær, hvis det ikke holder med en søknad til rektor om fri. Fra media kan man ha fått med seg historier om at det ikke var mulig å få fri for å besøke sin alvorlig syke bestemor, men at man fikk fri for å delta i begravelsen. Dette er ikke eksempler til etterfølgelse, og ved alvorlig sykdom må man begynne tidlig å tenke på at dette også kan ende opp med dødsfall og påfølgende sorgarbeid.

Unngå at sorg blir til psykisk lidelse

Klarer man ikke å legge til rette for at påkjenningen med alvorlig sykdom og ev. dødsfall kan mestres på en god måte, så er det fare for at sorg kan gå over til en psykisk lidelse. En sorgreaksjon omfatter gjerne flere faser. Til å begynne med vil man kunne gjennomgå en såkalt sjokkfase. Det er gjerne slik at vi ikke klarer å tenke klart eller oppføre oss som normalt. Oftest har vi ennå ikke fått full forståelse av hendelsens omfang og betydning. Det hele kan virke nesten uvirkelig. Noen reagerer med apati, mens andre blir rastløse og preget av angstsymptomer. Etter en kort periode begynner vi å få forståelse for hva som har skjedd, og hvilken betydning dette vil kunne få for oss. Vi beveger oss da over i en fase som benevnes reaksjonsfasen. I denne perioden vil mange følelser kunne vekkes i oss, men det vanligste er angst, depresjon, atferdsforandringer og kroppslige symptomer. For en periode er det hendelsen som opptar oss, og vi føler på det som har funnet sted. Det kan være vanskelig å se fremover, og det virker vanskelig

å forstå hvordan livet skal gå videre. I denne fasen kan mange ha behov for hjelp utenfra, da følelsene og savnet kan være vanskelig å takle alene. Etter en stund kan det komme en tid hvor vi klarer å rette noe av vår oppmerksomhet mot omgivelsene, og bort fra det som utløste sorgreaksjonen. Mindre tid brukes til å gruble over det som har skjedd, og vi klarer å finne noe glede og interesse i vår omverden og aktiviteter som tidligere har betydd noe for oss. Vi har da gått inn i reparasjonsfasen.

Aksept og behandling

Etter hvert klarer vi å begynne å se fremover. Vi innfinder oss med den forandringen som har funnet sted, og begynner å skape oss strategier for hvordan livet skal gå videre. Dette er den siste fasen i en sorgreaksjon, og kalles nyorienteringsfasen. For mange er dette heldigvis sluttresultatet av en sorgreaksjon hvor det meste så tungt og mørkt ut i en periode. En sorgreaksjon kan være tung å takle alene, og det er av avgjørende betydning at vi har noen å dele sorgen med. Det er viktig å benytte seg av sine nærmeste, og hvis en har gode venner, arbeidskamerater eller andre personer en har tillit til, bør man oppsøke dem. Noen synes at det kan være vanskelig å benytte seg av sitt sosiale nettverk for å få hjelp, og da er det muligheter for å få hjelp hos legen eller annen profesjonell hjelper. Et menneske kan både lytte, trøste, støtte og hjelpe til nytenking, og det er akkurat slike kvaliteter som kan bidra til at en sorgreaksjon blir lettere å takle. I tillegg til å benytte seg av sitt sosiale nettverk er det viktig å opprettholde søvn og matvaner. Sorgbehandling er energikrevende, og det å opprettholde størst mulig grad av fysisk velvære kan ha stor betydning. Det å kjenne på følelsene kan ofte være vondt, og det er lett å prøve å unngå dem. Likevel er dette den dårligste måten å takle sorg på, og det må oppfordres til heller å ta frem følelsene enn å unngå dem. ●

Ressurser på nettet

- Barns Beste ved Sørlandets sykehus
- Kreftforeningens brosjyrer
- korspaahalsen.rodekors.no
- ung.no
- helsenorge.no
- Telefонтjeneste for barn og unge: 800 333 21 – Kors på halsen

*Noen dager er jeg i
dårlig humør,
andre dager er jeg ikke i
godt humør.*

All.Can Norge er etablert

► ROLFJ. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har sammen med tre andre frivillige organisasjoner og to legemiddelselskaper gått sammen om å lansere All.Can Norge.



All.Can er nå etablert i 15 land, verden over – og har som mål å bidra til en bedre og mer pasientorientert kreftbehandling.

All.Can Norges styringsgruppe består av Cecilie Bråthen fra Lungekreftforeningen, Erik Hansen fra CarciNor, Lars Bestum fra Hjernesvulstforeningen, Helle Aanesen fra Aktiv mot kreft, Margaret Brusletto fra Bristol Myers Squibb Norge og Therese Bohne fra Roche Norge. Vi er selvsagt glade for at vår egen leder Lars er med i styringsgruppen og tar tak i viktige områder av kreftomsorgen. Lars trekker frem at All.Can Norge er et initiativ som veldig godt kompletterer vårt

øvrige arbeid. I All.Can Norge får vi en arena til å diskutere helhetlig pasientbehandling og pasientvaretagelse sammen i et bredere forum, med representanter fra både de frivillige organisasjoner og industrien. I tillegg har All.Can Norge et internasjonalt perspektiv og en moderorganisasjon i ryggen.

All.Can international er en ideell organisasjon og målet er ganske enkelt å forbedre kreftbehandlingen med fokus på det som er viktig for pasientene. All.Can er etablert med hovedsete i Brussel og er representert i 15 land over hele verden. Fra 2017 har All.Can utviklet seg til å bli et internasjonalt initiativ bestående av en rekke interessenter innen bekjempelse av kreft, både fra industrien, helsepersonell og de frivillige organisasjonene. Utgangspunktet er å bidra til å styrke arbeidet med å identifisere og synliggjøre hvordan det er mulig å optimalisere kreftomsorgen. Målet er å fremme effektivitet og forbedring i kreftomsorgen og at pasienten alltid skal være kjernen i arbeidet. Dette er et arbeid som kommer i tillegg til alt det gode som blir gjort fra pasientorganisasjonene, så All.Can blir ingen «konkurrent», mer et supplement.

All.Can Norge lanserer to hovedområder hvor de ønsker at politikere og helsevesen øker innsatsen – for å gjøre kreftbehandlingen bedre og mer effektiv for norske pasienter:

Prehabilitering

- Prehabilitering handler om å bruke tiden fra diagnosetidspunkt til behandlingsstart best mulig, sammen med pasienten.
- Pasienter som er fysisk og mentalt best mulig forberedt før behandlingen starter får bedre behandlingsresultat og raskere rehabilitering etter behandling.
- Trening, kostholdsveiledning, røykeslutt og kunnskap om behandlingsforløp bør tas inn som del av prehabiliteringen.

Trygg utskrivning

Alle kreftpasienter som skrives ut må få en tydelig beskrivelse av sin individuelle oppfølging og vei videre i helsevesenet.

- Kontaktpersoner, oppfølgingsplaner og rettigheter må legges frem som en del av utskrivningen. Det må være tydelig hva pasienten selv er ansvarlig for å følge opp – og hva som vil bli fulgt opp av andre resurspersoner.
- All.Can Norge ønsker en raskere avklaring og konkretisering ifm. arbeidet med «Pakkeforløp, kreftpasienter hjem».
- All.Can ønsker at ordningen med kreftkoordinator skal utvikles og videreføres som en del av det offentlige oppfølgingsansvaret. ●

Lars Bestum fra Hjernesvulstforeningen er medlem av All.Cans styringsgruppe.
FOTO: PRIVAT



Høstens kurstilbud

Høstens kurstilbud er dessverre preget av at det er mye vi ennå ikke vet om en eventuell oppblussing av covid-19.

Noen har avlyst kurs og andre lyser ut kurs for å i hvert fall registrere interesserte og så får heller en avlysning komme på et senere tidspunkt.

Det vi vet så langt er at det planlegges med kurs i Oslo og på Montebello senteret. Hjernescansvulstforeningen planlegger også pårørendesamling og mesterskurs for menn, men disse er ennå ikke tidfestet, da en bestilling av hotell krever at vi vet mer om hvilke behov vi vil ha opp mot avstand mellom deltagerne og andre forhold relatert til smittevern.

Kurs 38a-20 Hjernescansvulst Livsmestringskurs «Kreft-hva nå?» (Trinn 1)

TID: 18.–25. september (7 dager),
STED: Montebello senteret

Kurs for deg som har høygradig hjernescansvulst (grad 3-4) og dine pårørende

TID: 24. og 25. september 2020
STED: Vardesenteret, Radiumhospitalet

Kurs for deg med hypofysesvulst og dine pårørende

TID: 29. og 30. oktober 2020
STED: Rikshospitalet

Kurs for deg som har eller har hatt lavgradig hjernescansvulst (grad 1-2) og dine pårørende

TID: 10. og 11. desember 2020
STED: Vardesenteret, Radiumhospitalet

Husk at du må melde deg på hvert enkelt kurs hos de som er arrangør. Se mer om kursene på hjernesvulst.no.



Presentasjon av styret

Lars Bestum ble gjenvalgt som styreleder i foreningen for to nye år. Han er 47 år og bor i Oslo med kona Inger-Lise og barna Jenny (17) og Christian (10). Lars fikk oppdaget hjernesvulst i juni 2017 da han falt om på et sommerarrangement med jobben og ble liggende i koma i noen timer. Han er utdannet siviløkonom og jobber til daglig som konsulent i Accenture, der han hjelper virksomheter med omstillingsprosjekter. Han jobber litt redusert for å ha kunne engasjere seg i kreftarbeidet og i Hjernesvulstforeningen spesielt. På fritiden er han og familien glad i å være på hytta i Trysil, som de bruker hele året som utgangspunkt for sykling, gåturer i fjellet og ski.



FOTO: ANETTE HØRSEN

Mette Krogstad er 37 år, har ei datter på 13 år og ble operert for hjernesvulst i 2009. Hun har vært med i hovedstyret siden juni 2018. Før det satt hun som kasserer i regionlag Midt-Norge i 5 år. Hun er også likeperson i foreningen. Hun er utdannet revisor, er 100 prosent ufør i dag pga. operasjonen, men har jobbet i et revisjonsselskap til nyttår gjennom en VTA-ordning (Varig Tilrettelagt Arbeid) via NAV. Fra nyttår fikk hun med denne over i HSF og jobber nå ca. 50 prosent for HSF fra sitt kontor på Stjørdal. Hun har ansvar for økonomi og jobber derfor mest med økonomi, regnskap, innrapportering og fordeling av midler.

Astrid Fånes er 68 år, gift og fikk diagnosen svulst i hypofysen i 2005. Hun kommer fra Midt-Norge hvor hun har vært med i regionlagsstyret, og primus motor for medlemsaktiviteter og turer. Hun er også likeperson i Hjernesvulstforeningen.

Nina Søndergaard er 60 år og bor i Moss sammen med mann og hund. Hun har to barn, en sønn og en engeldatter. Datteren døde av glioblastom for snart fire år siden, og det er årsaken til at hun engasjerer seg i



Hjernesvulstforeningen. Kan hun påvirke eller gjøre en forskjell for noen, så er det veldig fint. Et av områdene hun brenner for er Likepersonstjenesten, dette er en av hovedområdene til foreningen og en veldig viktig ordning.



Karen Iversen er 25 år og jobber som sykepleier på en barneavdeling. Hun bor i Asker sammen med sin samboer og datter. For to år siden snudde livet hennes seg på hodet da hun mistet pappaen sin til hjernekreft. Etter pappaen hennes døde fikk hun et sterkt ønske om å hjelpe andre i samme situasjon, og stilte derfor til valg som styremedlem i hovedstyret i hjernesvulstforeningen. Karen brenner for barn som pårørende, dette er en gruppe hun ønsker å få mer fokus på i HSF. Hun er glad for å være gjenvalgt til hovedstyret og gleder seg til å bidra de neste to årene.

Hedda Kise er 47 år og bor på Bekkestua i Bærum. Hun jobber som programleder i TV2, foredragsholder og billedkunstner, men hun er også blitt delvis uføretrygdet etter hjernesvulstoperasjonene i 2007. Hedda holder blant annet foredrag om å få noe positivt ut av det negative i livet og har vært åpen om at hun har en hjerneskade, både i intervjuer og i en tidligere blogg. Hun er opptatt av styrken som ligger i det å vise sårbarhet og at hennes billedkunst skal gi håp. For tiden jobber hun med en ny programserie med et klart helsetema og

hun skriver på en bok om ledelse. Hun sitter også i interimsstyret til Bunadsgeriljaen. Hedda har fire barn, og hun er blant annet en engasjert fotballmamma for sin yngste datter når formen tillater det. Sammen med sin samboer har hun en kjøkkenhage som hobby.



Helge Siljan er 48 år og er fra Bamble i Telemark, men bor nå i Sandefjord. Helge har en mastergrad innen kjemi (fra NTH) og en mastergrad i ledelse (fra BI), og 20 års erfaring fra privat næringsliv. Helge ble diagnostisert med glioblastom sommeren 2014 da han og familien bodde i Dubai. Helge ble uføretrygdet, og begynte å engasjere seg i frivillig arbeid. Først et år som flyktningguide, deretter som fotballtrener i lokalklubben GØIF, hvor han nå er leder på 4. året. Han er nå skilt, og har to døtre (Nora (16), Malin (14)) som han og kona har delt ansvar for, og en hund som sørger for selskap og tre daglige turer. Helge er også likeperson i foreningen.

Gunn Tove Ribe fra Tromsø, er 51 år og har tre voksne barn. Hun engasjerer seg i Hjernesvulstforeningen sentralt og i Nord-Norge, og mener forskning og utvikling er vesentlig. Gunn Toves daglige jobb er innen



regnskap og økonomi. På fritida trives hun med familie, gode venner, strikker og liker å være på all slags turer.



Nina Jensen er 45 år og har utdanning som marinbiolog fra James Cook University i Australia og arktisk marinbiologi fra Norges fiskerihøgskole i Tromsø. Hun har vært prosjektleder i reklamebyrået Ogilvy & Mather. I 2003 startet hun som frivillig i WWF og ble fast ansatt i 2005. I 2012 overtok Nina som generalsekretær i WWF Verdens naturfond, en stilling hun hadde fram til 2017. Hun er i dag leder av forsknings- og ekspedisjonsskipet REV Ocean, og styremedlem i Business for Peace, Plastic REVolution og The Ocean Data Foundation. Ble også kåret til Young Global Leader av World Economic Forum i 2014. Jensen har ett barn med samboer Nicolai Roan. Roan døde av hjernekreft 30. juli 2019.

Helge Høltedahl er 44 år gammel og bor i Oslo. Helge har et lidenskape-
lig forhold til bryggerkunsten og er salgskonsulent i Haandbryggeriet. I tillegg til håndverksbrygg er han opptatt av sykling og å holde seg i form. Helge er en kar som liker godt å kontakt med og prate med andre, jobbe med arrangement etc.



Nytt fra forskning

► ROLF J. LEDAL ◀

Det skjer mye rundt om i verden, og noen lovende nyheter kan vi melde om i denne spalten. Først tar vi turen til protonbehandling hvor forskerne ved Shanghai Proton and Heavy Ion Center har gjort seg noen tidlige erfaringer med bruken av partikkelstråling.

Mellom juni 2015 og oktober 2018 ble 50 pasienter med glioblastom multiform (n = 34) eller anaplastisk gliom (n = 16) behandlet ved Shanghai Proton and Heavy Ion Center. 24 pasienter fikk protonstrålebehandling i en dose på 60 grayekvivalenter i 30 daglige fraksjoner, og 26 pasienter fikk protonstrålebehandling pluss karbonionstrålebehandling (CIRT) i forskjellige doser. Alle pasienter fikk temozolomid på

grunn av deres alder eller deres MGMT promotormetyleringsstatus. Progresjonsfri overlevelse (PFS) og total overlevelse (OS), samt behandlingsinduserte toksisiteter, ble analysert.

Analysen avdekket at alder (> 50 vs. ≤ 50 år), grad 3 mot 4 og Karnofsky-score (> 80 vs. ≤ 80) hadde betydning for OS, og IDH-mutasjon og grad var viktig for å forutsi PFS. 29 pasienter opplevde grad 1 behandlingsrelaterte

akutte bivirkninger, og 11 utviklet grad 1 (n = 6) eller grad 2 (n = 5) sen bivirkning av stråleindusert hjernekrose. Ingen toksisiteter i grad 3, 4 eller 5 ble observert.

Partikkelstrålebehandling ga 18-måneders OS og PFS på henholdsvis 72,8 prosent og 59,8 prosent, med akseptable bivirkninger hos pasienter med høygradig gliom. Partikkelstrålebehandling i en dose ≥ 60 grayekvivalenter ser ut til å være en sikker og potensielt effektiv behandling.

Protonbehandling vs. fotonbehandling

Om noen år vil protonbehandling være etablert som et behandlingstilbud i Norge. Det bygges protonstråleanlegg i Bergen og Oslo, for behandling og forskning. Hvilke muligheter får vi med protonbehandling som vi ikke har i dag? Dette er spørsmål som flere enn forskerne stiller seg. For å forstå hva proton- og partikkelstråling representerer, må man ha en viss innsikt i forskjellen mellom dette og fotonstråling som vi i dag benytter i Norge. Hele poenget med stråleterapien er å kunne treffe kjernen av svulsten, hvor det er vanskelig å nå frem med cellegift. Skal man nå denne må man ellers benytte seg av kirurgiske inngrep, noe som kan være svært krevende for pasienten og er også vanskelig å gjennomføre når svulstene sitter kinkig til. De dyktige nevrokirurgene er også forsiktige med å skade friskt vev, hjernen vår er jo uerstattelig og det er vanskelig eller helt umulig å trene opp enkelte funksjoner ved skade.

Det har i løpet av de siste 10–15 årene skjedd en utvikling innen fotonbasert stråleterapi. Det har blitt utviklet teknikker som gjør at det nå i større grad er mulig å avgrense området med høy stråledose til det området som trenger strålingen. Slike teknikker

Karnofsky Performance Scale.

Able to carry on normal activity and to work; no special care needed.	100	Normal no complaints; no evidence of disease.
	90	Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease.
	80	Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease.
Unable to work; able to live at home and care for most personal needs; varying amount of assistance needed.	70	Cares for self; unable to carry on normal activity or to do active work.
	60	Requires occasional assistance, but is able to care for most of his personal needs.
	50	Requires considerable assistance and frequent medical care.
Unable to care for self; requires equivalent of institutional or hospital care; disease may be progressing rapidly.	40	Disabled; requires special care and assistance.
	30	Severely disabled; hospital admission is indicated although death not imminent.
	20	Very sick; hospital admission necessary; active supportive treatment necessary.
	10	Moribund; fatal processes progressing rapidly.
	0	Dead


PIRELLA GÖTTSCHE LOWE

innebærer imidlertid at store områder blir utsatt for middels til lave stråledoser. Dette kan medføre at vi på sikt kan få se konsekvensene av dette i fremtiden, gjennom flere som får kreft pga. denne strålingen. Protoner gjør det derimot mulig å avgrense høydoseområdet uten bestråling av uønsket område med «lekkasjer» fra strålingen. Ved fotoner vil den høyeste dosen avsettes mellom 1,5 til 3 cm fra overflaten, før den minker videre innover i kroppen. Protonstråling gir en lav dose inn til det bestemte punktet hvor dosen raskt stiger til sin maksimale verdi og nærmest bruker opp all energien sin der. Dette skyldes at energien er høyest rett før de stopper opp, og får sin effekt opp der hvor den er ønsket. Denne toppen er oppkalt etter fysikeren William Henry Bragg, som først beskrev dette fenomenet. Braggtoppen (eller Braggpeaken som det gjerne kalles) er svært begrenset og det betyr at området som får høy dose er lite. Ønsker man at effekten skal spres over et større område, så må man endre energien på protonene underveis i behandlingen for å få en såkalt utsmurt Braggtopp og større områder kan dermed behandles under ett.

Et proton er altså en liten partikkel. For den som husker tilbake til naturfagstimen, så ser dere kanskje for dere en atomkjerne med protoner og nøytroner. Det første grunnstoffet i det periodiske systemet er Hydrogen, som har en kjerne med et proton og et elektron som går i bane rundt dette. For å skaffe seg et proton, må man derfor fjerne elektronet fra et hydrogenatom. Da sitter man igjen med en enkelt positivt ladet partikkel, som sammen med andre kan gis økt fart og styres ved hjelp av magnetfelt. Dette er i utgangspunktet ikke langt unna måten man laget bilder på gamle TV-apparater. De hadde et såkalt katodestrålerør, hvor elektroner ble styrt i stråler mot

skjermen hvor de tegnet linjer i et bestemt mønster som til sammen utgjorde et bilde. Når det gjelder protonene i behandlingen av kreft, så er det altså et spørsmål om hvor dypt de skal nå og hvordan de skal styres for å treffe der onkologene sikter seg inn mot.

Mens TV-skjermen stoppet elektronene, så er det altså slik at det er ingen klar vegg som stopper protonene i f.eks. hodet vårt. Skal man dra nytte av at man har denne Braggtoppen og nærmest ingen stråling bak denne, så må det beregnes nøye hvor denne skal være. Siden vi i Norge ikke har stor erfaring med dette, så er det også nødvendig at det forskes på dette. Det finnes flere usikkerhetsmomenter som må klarlegges for å sikre rett behandling. Disse usikkerhetene må avklares slik at anatomien og behandlingsplanen, terreng og kart om du vil, stemmer overens. Dette krever at de maskinene som benyttes for å undersøke pasientene før behandling, må være finkalibrerte og sikre i sin posisjonsangivelse. Selv etter en slik kalibrering, er det fortsatt muligheter for avvik. Avviket reduseres gjerne ved bruk av en spesiell CT-maskin, som benytter seg av to forskjellige røntgenkilder.

Stråledoser som gjerne måles i gray som er Joule/kg, forteller oss hvor mye energi som avsettes i vevet. Avhengig av hvilken type stråling det er snakk om, så har 1 gray varierende biologisk effekt på vevet. Vanligvis er det Co60-kilder som brukes for fotoner (kobolt har plass nummer 27 i det periodiske systemet og denne isotopen av kobolt brukes i strålebehandling), mens det for protoner er vanlig å bruke en faktor på 1,1, dvs. at protoner er ti % mer effektive enn fotonene. Dette er et anslag som er nokså pragmatisk, og bare forskning kan fortelle oss om dette er korrekt.

Det er to forskjellige teknikker for protonstråling: Intensity Modulated Proton Therapy (IMPT) eller Single Field Uniform Dose (SFUD). Ved IMPT vil det summen av strålingen fra alle felt gi en jevn stråledose til svulsten mens hvert enkelt strålefelt ikke vil gjøre det. Ved SFUD-teknikk vil hvert enkelt felt gi en jevn stråledose til svulsten. Det meste av den kliniske erfaringen som finnes på Pencil Beam Scanning i dag er bygget på behandling med SFUD. IMPT ligner derfor mer på gammaknivbehandling, hvor





ILLUSTRASJON FOTO: COLLABOX

mange forskjellige strålefelt møtes i ett punkt. Med egen kapasitet på protonstråling kan vi se frem til ny viten. Frem til dette er våre forskere og behandlere nødt til å hente slik kunnskap fra utlandet. Både ved Radiumhospitalet og Haukeland universitetssykehus graves det nå dypt for å få plass til de enorme konstruksjonene et protonstråleanlegg krever, og om noen få år vil de første pasientene behandles med protonstråling i Norge.

De slue gliomene

«I noen henseender viser gliomer Machiavelliansk oppførsel», sier dr. Benjamin Deneen. Machiavellian, med sin list og brutalitet, kommer fra den italienske filosofen Niccolò Machiavelli som på 1500-tallet skrev om at hensikten rettferdiggjør midlene, særlig blant politikere. Deneen, som er professor i nevrokirurgi ved Center for Stem Cell and Regenerative Medicine ved Baylor College of Medicine, refererte til det fascinerende beviset han og kollegene avdekket om hvordan gliomer manipulerer omgivelsene på måter som favoriserer dens egen vekst. Denne forskningen, publisert i *Nature*, antyder at det vil være nødvendig med nye strategier for å behandle pasienter med denne tilstanden, en av de mest aggressive ondartede primære hjernesvulstene.

Det opprinnelige målet med denne

studien var å utvikle et eksperimentelt system som ville gjøre det mulig for forskere å identifisere nye kreftgener i musemodeller av hjernesvulster. For å oppnå dette målet startet et samarbeid mellom Deneen-laboratoriet og Baylor-medforfatter dr. Kenneth L. Scott. Sammen konstruerte de genetisk sin musemodell av gliomer til en ny forskningsplattform med høy gjennomstrømning for å identifisere varianter av PIK3CA-genet som er drivende for tumorutvikling. Ved å bruke sin nye forskningsplattform oppdaget forskerne flere varianter av PIK3CA som drivende for gliomutvikling. To av PIK3CA-variantene, kalt C420R og H1047R, skilte seg ut fordi de var de sterkeste driverne for tumorutvikling. Interessant nok er noen av genene som er spesifikt uttrykt i C420R og H1047R gliomer, involvert i synapsedannelsen, det vil si veikryssene mellom nevroner som de kommuniserer gjennom, noe som tyder på at svulstene kan påvirke den synaptiske balansen i nabonevroner. Disse genvariantene produserer proteiner som bare skiller seg i en aminosyre, byggesteinen til proteiner, men noen av variantene genererer svulster med molekylære profiler som er ganske forskjellige fra de andre.

For å undersøke disse forskjellige mekanismene, fokuserte Deneen og kollegene på de synaptiske gensignatu-

rene, og antok at disse endringene i synaptisk genuttrykk kan føre til bl.a. anfall og direkte synaptiske endringer i deres musemodell. For å gjennomføre disse studiene, samarbeidet Deneen med medforfatter Dr. Jeffrey L. Noebels, professor i nevrologi, nevrovitenskap og molekylær og human genetikk og Cullen Trust for Health Care Endowed Chair in Neurogenetics ved Baylor.

Det er enighet om at synaptisk ubalanse kan føre til omfattende endringer i nevronale nettverkstilkoblinger og eksitabilitet (reagerer på stimuli), noe som i noen tilfeller kulminerer med anfallsaktivitet», sier Deneen. Anfall er typisk for gliomer, men de underliggende cellulære og genetiske mekanismene er ikke godt forstått. Vi benyttet dette funnet som en mulighet til å se på om forskjellige PIK3CA-varianter kan inducere epilepsi i gliomer og også for å forstå mer om mekanismene som svulster fremmer nevronalt. Studiene deres viste at gliomer drevet av C420R og H1047R varianter fremmer tidlig utbrudd av hypereksitabilitet i nevroner som omgir svulsten og omformer synaptiske nettverk ved å inducere synapsedannelse. Mus med disse svulstene hadde anfall som dukket opp mye tidligere enn hos mus som hadde svulster drevet av andre PIK3CA-varianter. Når de dykket dypere ned i mekanismene som medierer effekten

av C420R og H1047R-gliomer på deres mikromiljø, oppdaget forskerne at disse gliomene selektivt utskilte flere molekyler i glypican (GPC)-familien og at GPC3 drev hypereksabilitet og synaptisk ombygging. Videre fant de ut at GPC3 i seg selv kan være drivende for dannelse av gliomer.

Forskerne har avdekket en sentral mekanisme der gliomer endrer nevroner for å etablere miljøforhold i hjernen som støtter vekst. Terapeutisk undersøkte de aktivt hvordan kortslutning av gliom-til-nevron-kommunikasjon kan brukes til å behandle pasienter med disse ondsinnede hjerne-svulstene. Nå gjelder det bare å få overført denne kunnskapen fra musemodeller til mennesker og se at menneskehjernen har samme funksjon.

Oppstart av forskningsprosjekter etter covid-19-stopp

Som et resultat av de strenge tiltakene som ble påført i forbindelse med pandemien, ble kliniske studier utsatt eller inkludering av nye pasienter ble satt på pause. Etter at helsemyndighetene nå har skaffet seg større innsikt i risiko og farer ved pandemien og smitte, så er situasjonen i Norge nå i ferd med å normalisere seg. Dette medfører at nye pasienter får tilgang til utprøvende behandling, og at flere forhåpentligvis får lengre og bedre liv. Er du en som ønsker å delta i en klinisk studie, ta kontakt med din lege for å undersøke muligheten for å bli med i en av de løpende eller fremtidige studiene som kommer.

Flere kliniske studier ønskes gjennomført

Slutten av mai er på mange måter en hektisk periode for forskerne og Hjerneshvulstforeningen. Kreftforeningens søknadsfrist for forskningsmidler går ut i starten av juni, og flere forskere tar kontakt for å få påtegninger og brukerrepresentanter til sine prosjekter som de ønsker å søke midler til. Som i fjor, er det ventet at hjernekreft vil være blant de områdene som prioriteres fra Kreftforeningens side, når det gjelder tildeling av forskningsmidler.

Fotokonkurranse

Sommeren 2020 blir for de aller fleste preget av covid-19 og de restriksjonene som er pålagt oss fra regjeringen. I tillegg er det mange av oss som får en annerledes sommer på grunn av sykdom. Til tross for at sommeren ikke blir som man kanskje la planer for i januar eller februar, så kan sommeren 2020 bli en fin sommer likevel. Det er mye man kan gjøre i Norge; kanskje er dette sommeren hvor dere skaper nye minner under midnattssolen eller tar den største laksen på flua i en elv.

Send inn dine beste bilder fra sommeren og få de på trykk i *Hjerne Det!* eller på hjernedet.net. De fem beste bildene blir premiært. Husk at alle som er på bildene som du sender inn må gi sin tillatelse til at de blir avbildet og sendt til oss.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLAREBOX

Stilling ledig

Hjerneshvulstforeningen har behov for en organisasjonssekretær i 50 prosent stilling. Pga foreningens økonomi og muligheten for å hjelpe noen med nedsatt funksjonsevne ut i arbeidslivet, er det ønskelig at det for stillingsinnehaver kan inngås avtale med NAV om lønnstilskudd.

Arbeidsoppgavene som **organisasjonssekretær** vil i stort dreie seg om å motta henvendelser over telefon og besvare disse, holde à jour vårt medlemsregister, være referent på hovedstyre- og landsmøter, og ellers ta unna oppdukkende oppgaver.

Hjerneshvulstforeningen har kontor i Dronningens gate 16 i Oslo, og det er også mulig med hjemmekontor i deler av arbeidstiden. Hjerneshvulstforeningen bruker Microsoft 365, skybaserte tjenester og mobil sentralbord-løsning fra Telenor. For å kunne komme i betraktning til stillingen er det nødvendig med gode datakunnskaper innenfor Windows 10, Office-pakken og læringskompetanse for å kunne bruke våre andre dataprogrammer på en effektiv måte.

Vi tilbyr lønn og pensjon etter avtale, deltagelse på faglige aktiviteter og en av landets mest meningsfylte stillinger.

For flere opplysninger, ta kontakt med generalsekretær Rolf J. Ledal på rolf.ledal@hjernesvulst.no.

Lek med bokstaver

- 1 Scanner Smugla (hint: kjent for å tenke)
- 2 Finsepirken (hint: middagsrett)
- 3 Etchovler (hint: bilmerke)
- 4 Bøndikprep (hint: godt under salami)
- 5 Adeljaskekoko (hint: populær kake)



Quiz

- 1 I hvilket land heter hovedstaden Paris?
- 2 Hvilket landdyr er verdens største?
- 3 I hvilken sport er Cristiano Ronaldo en av verdens beste?
- 4 Hvilken tresort har hvit bark med gråsvarte flekker?
- 5 Hvilket land kommer pizza opprinnelig fra?

Fasit

1. Frankrike
2. Elefanten
3. Fotball
4. Bjørk
5. Italia

Quiz:

Hundremeterskogen

Rebus:

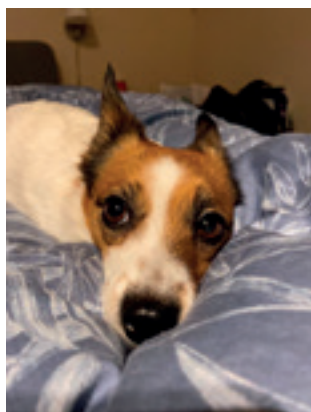
1. Magnus Carlsen
2. Fiskepinner
3. Chevrolet
4. Kneippbrød
5. Sjøkoladekake



- V +



- S



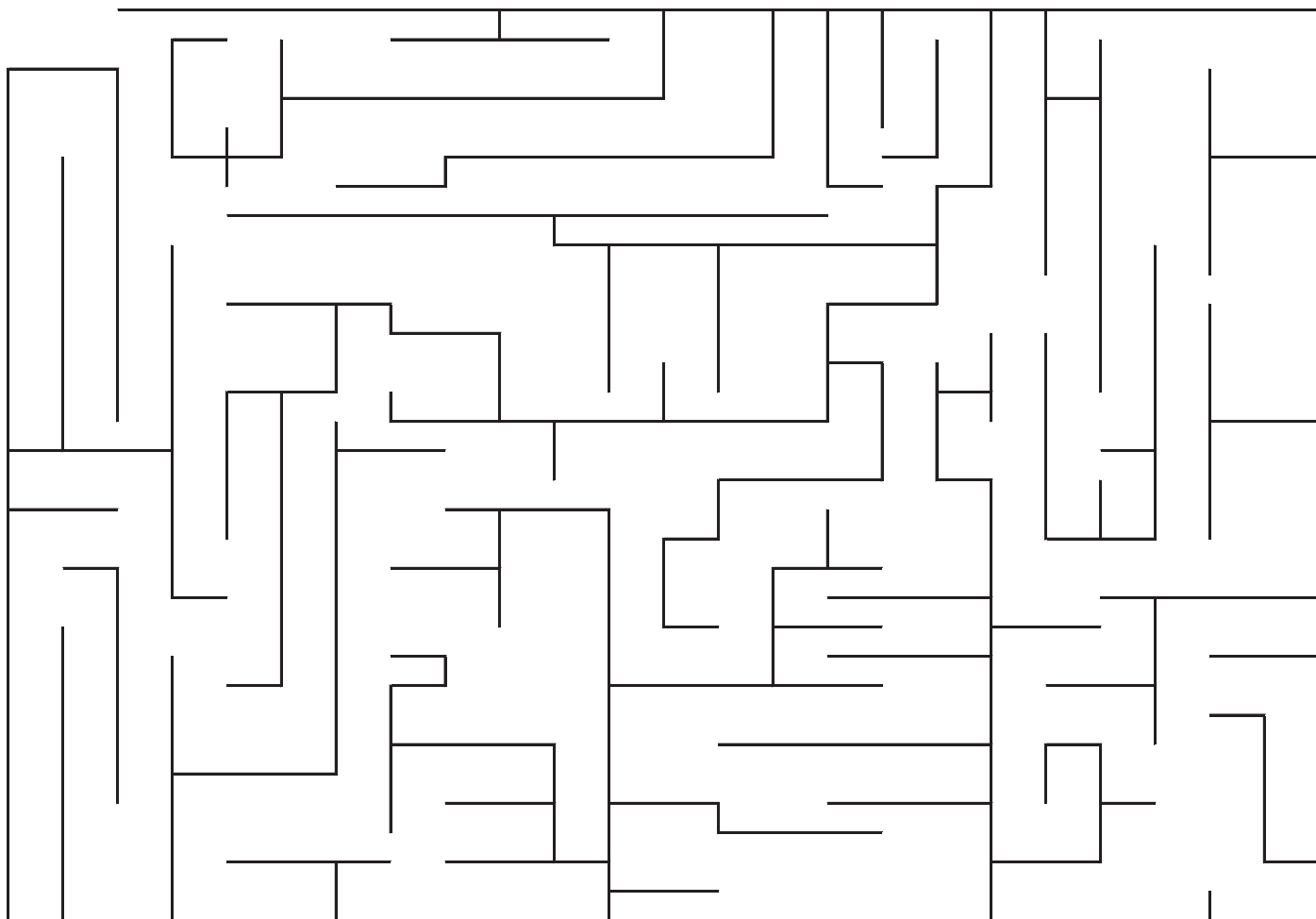
+



-



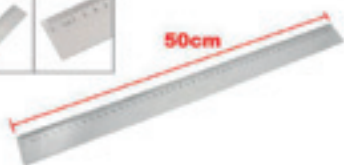
Labyrint



N+



50cm



x2+



+1

► MIDT-NORGE

Vi hadde årsmøte på Vardesentret i Trondheim den 25. februar 2020.

Det nye styret består av:

- Leder Merethe Bue
- Nestleder/sekretær Trond Jære (ny)
- Kasserer/ vara Mette Sofie Håkonsen (ny)
- Styremedlemmer Marit Arstad Schiefloe, Anne Marie Kalseth og Janne Emma Risvik (ny)
- Vara er Tommy Torseth (ny) og Lillian Bigseth (ny)

Takk til de som gikk ut av det forrige styret.

Pga. koronatiden vi er inne i nå, har vi ikke fått til å ha fysiske styremøter. Men vi har møttes og pratet, og hatt møte på nett. Tre styremøter har vi hatt, og etter planen skal vi ha siste nettmøte før sommeren i juni.

Trond, Emma og Merethe var våre representanter på landsmøtet. Det gikk smertefritt med ca. 25 deltagere fra alle regionlag og hovedstyret, fikk

vi til å stemme og velge, så vi kan si at det gikk veldig bra. Ønsker de nye der velkommen.

Vi håper dere alle er friske og raske, og ønsker dere alle i vårt langstrakte land.

God sommer

*Hilsen oss i styret
Midt-Norge.*

Støtt ditt regionlag med Grasrotandelen hos Norsk Tipping!

917017646 HJERNESVULSTFORENINGEN AVD. FYLKESLAGET I ROGALAND

912762009 HJERNESVULSTFORENINGEN AVD. NORD-VEST

911600048 HJERNESVULSTFORENINGEN NORD-NORGE

913000129 HJERNESVULSTFORENINGEN REGION MIDT-NORGE

911952882 HJERNESVULSTFORENINGEN REGION SØR-ØST

7%* av det du spiller for går rett til det regionlaget som du velger. I løpet av 2019 fikk Hjernesvulstforeningens regionlag samlet ca. kr 100 000,- gjennom Grasrotandelen.

* Ved spill på Multix, Instaspill og Oddsene er grasrotandelen 14 prosent av spillinnsatsen etter fratrekk for gevinster. Dette beregnes hver dag, og fordeles til spillernes grasrotmottakere. Spillene fysiske Flax-lodd og Belago er ikke omfattet av Grasrotandelen. Flax spilles uregistrert og på Belago fordeles overskuddet via de lokale bingohallene.



Nye tilbud fra Kreftforeningen

Kjøretjeneste og hverdagshjelp er to nye tilbud som du kan benytte deg av. For å bruke disse må du laste ned appen «Nyby» og opprette en bruker der. I tillegg til Kreftforeningens tilbud finner du også andre tilbud som er tilgjengelig i ditt nærområde.

Kreftforeningens kjøretjeneste er et tilbud som tilbyr trygg transport og en hyggelig kjøretur når kreftpasienter skal til og fra sykehuset, til legen eller gjøre ærender på apoteket. Tilbudet er gratis.

Hverdagshjelpen er et tilbud i Trøndelag hvor krefttrammede i Trondheim, Orkland og Skaun kan få hjelp av frivillige til praktiske gjøremål i og utenfor hjemmet. Hverdagshjelpen starter også snart opp i fire bydeler i Oslo: St. Hanshaugen, Gamle Oslo, Sagene og Grünerløkka. Kreftforeningen er i gang med å rekruttere frivillige.

Oppstartsdatoen for tilbudet i Oslo vil bli oppdatert på Kreftforeningens nettside så fort den er klar. De hjelper deg med alt fra å bære ved, klippe plenen, vaske vinduer, rydde boden eller måke snø, med mer. Tjenesten er gratis.

For å installere, opprette bruker og be om kjøretjeneste, gjør du følgende:

1 Gå inn i App Store eller Google play

2 Søk etter Nyby. Klikk Hent og Installer.

3 Når installeringen er ferdig, klikk Åpne. Du kan også åpne Nyby ved å finne Nyby-appen på din hjemskjerm. Klikk Kom i gang.

4 Fyll inn informasjonen du blir bedt om (navn, telefon, bosted). Du får automatisk opp grupper relevant for ditt sted. Finn «Kreftforeningens kjøretjeneste»



5 Du kan nå legge inn din forespørsel om hjelp under «dine kanaler.» Trykk på «be om kjøretjeneste» og skriv inn ditt behov fra kjøretjenesten. Skriv gjerne hvilket område du bor i.

6 Du vil nå bli kontaktet av en av våre frivillige etter hvert.

Lev lurt

Fremtidsfullmakt

► ROLF J. LEDAL ◀

Det å ikke vite hva fremtiden bringer er ikke et ukjent tema for familier med hjernesvulst. Faktum er at det ikke er mulig å spå om fremtiden, livet har kun to sikre fastpunkt; fødsel og død er det eneste vi vet med sikkerhet.

Hva som kan ramme av sykdom i fremtiden er derfor et område som vi alle bør tenke litt over. Ca én av tre kommer til å få en hjerne sykdom i løpet av livet og mange får demens eller andre sykdommer som gjør at de ikke er i stand til å ivareta egne interesser. Når man ikke lenger kan ivareta egne interesser kan man ende opp med å få tildelt en verge av Fylkesmannen. For å unngå at en vilkårlig verge oppnevnes, så er fremtidsfullmakter en smart ting. Fremtidsfullmakt et privatrettslig alternativ til vanlig vergemål. Vergemålsloven definerer fremtidsfullmakt slik:

«En fremtidsfullmakt er en fullmakt til én eller flere personer om å representere fullmaktsgiveren etter at fullmaktsgiveren på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser innen de områdene som omfattes av fullmakten.»

En fremtidsfullmakt betyr altså at du på forhånd avtaler hvem som skal disponere f.eks. eiendom og midler hvis

du selv av en eller annen årsak ikke er i stand til å ivareta egne interesser. Denne fullmakten kan du gi til den eller de som du mener vil ta best vare på dine interesser. Kravene til en fremtidsfullmektig er ikke mange. En fremtidsfullmektig må ha fylt 18 år på tidspunktet fremtidsfullmakten skal benyttes, og fullmektigen kan ikke selv ha verge.

Fullmektigen må være én eller flere fysiske personer. Du kan ikke utpeke for eksempel et advokatfirma eller et regnskapsbyrå som fullmektig, men det er likevel mulig å velge en navngitt advokat eller regnskapsfører, fordi de er fysiske personer. Andre eksempler på mulige fullmektiger kan være ektefelle, samboer, barn, søsken, barnebarn, venn eller en annen person du foretrekker. Som fullmaktsgiver står du fritt til å velge hvem som eventuelt skal ta vare på interessene dine, men det er viktig å velge en person du har særlig tillit til. Det er lurt å spørre den eller de som utpekes som fullmektig, om de er villig til dette.

Fullmektigens livssituasjon vil kunne endre seg fra fremtidsfullmakten opprettes og frem til den senere skal brukes. Det kan derfor være hensiktsmessig å utpeke en fullmektig nummer to, som kan tre inn dersom den foretrukne fullmektigen blir forhindret. Etter at fullmakten har trådt i kraft, kan du som regel ikke lenger trekke tilbake fremtidsfullmakten. Unntak fra dette kan være dersom du i en periode med alvorlig fysisk helsesvikt ikke

selv har maktet å ivareta dine interesser, men at din helsemessige situasjon senere er så forbedret at du ikke lenger har behov for å ha en fullmektig til å gjøre dette.

Vergemålsloven sier at fremtidsfullmakten trer i kraft når fullmaktsgiver «på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser» i forhold som er omfattet av fremtidsfullmakten. Så lenge fullmaktsgiver er i stand til å forstå fremtidsfullmaktens betydning, vil vedkommende normalt kunne ivareta sine egne interesser selv, eventuelt få hjelp gjennom en alminnelig fullmakt. Hvis fullmaktsgiver blir alvorlig fysisk svekket, enten det er i tillegg til annen sykdom eller det er hans eller hennes hoveddiagnose, kan fremtidsfullmakten likevel tre i kraft på et tidligere tidspunkt. Ikraftttredelse vil da avhenge av hvor alvorlig og varig tilstanden er.

Dersom en fullmektig er usikker på om fremtidsfullmakten har trådt i kraft, kan man kontakte Fylkesmannen for å få veiledning. Man kan også ta kontakt med fastlege, behandlende lege eller tilsynslege og be om at vedkommende lege vurderer fullmaktsgivers evne til å forstå fullmaktens betydning og/eller tar til stilling til om fullmaktsgivers helse er så alvorlig svekket at fremtidsfullmakten trer i kraft.

Utfyllende informasjon og eksempel på fremtidsfullmakt finner du på www.vergemal.no. ●