

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

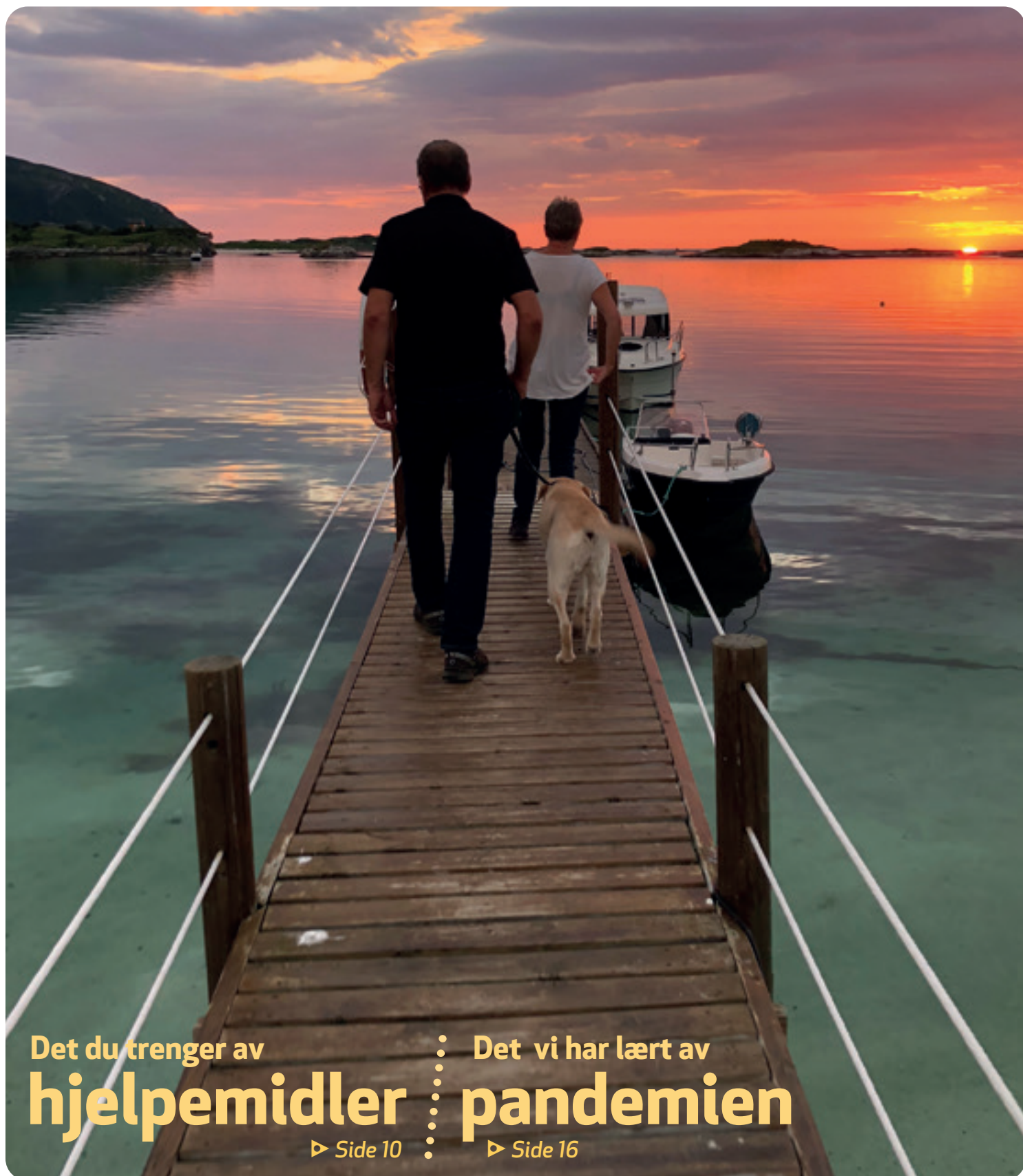
HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2020 ◊ ÅRGANG 8



Det du trenger av
hjelpemidler : Det vi har lært av
pandemien

► Side 10

► Side 16

FLERE SAKER

◊ **Leder** s. 2 ◊ **Angst og depresjon** s. 4 ◊ **Nei til skatt på forskning** s. 6 ◊ **Når ordene ikke vil ut** s. 7 ◊ **Rett til grunnstønad** s. 8 ◊ **Ny bok** s. 13 ◊ **Fotokonkurransen** s. 14 ◊ **Rettighetsdokumentet** s. 18 ◊ **Lev lurt** s. 20 ◊ **Nye Radiumhospitalet** s. 21 ◊ **Nytt fra regionene** s. 22 ◊ **Minneord** s. 23 ◊ **Juniorsider** s. 24 ◊ **Kontaktinfo og likepersoner** s. 26



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Rått og brutalt

Nok en gang har vi i styret blitt brutalt minnet på hvordan hjernesvulst så grusomt rammer og hvordan de dessverre og så altfor tidlig stjeler fra oss personer vi holder av. På ni måneder har vi i styret mistet to av våre styremedlemmer til denne hjerterå sykdommen. (I løpet av de fire siste årene har fire av våre styremedlemmer gått bort pga. hjernesvulster.)

Tom Ole var den gode og trygge bamsen i foreningen, som alltid hadde tid til andre og som alltid hadde en lur kommentar eller historie på lager, men som samtidig alltid kom med gjennomtenkte innspill til oss andre i styret. I midten av august mistet vi Helge, som dessverre bare ble 44 år. I vinter fikk han vite at det ikke var mer medisinen kunne gjøre for ham. Helge var et morsomt tilskudd i foreningen og hadde alltid en vittig melding eller betraktning «i ermet», samtidig som det han sa alltid var så godt gjennomtenkt og treffende.

For meg og for oss i foreningen betyr tapet av Tom Ole og Helge forsterket pågangsvilje og enda mer krefter til å kjempe for det vi mener må til. Mer forskning, bedre tilgang på forskningsdata, sterkere prioritering av laboratoriekapasitet og mer kompetansebygging som igjen kan knekke nøtter og gåter raskere, og gi oss reell forbedring i behandlingen. Det er et paradoks at selv om forskningen og mulige behandlingsformer har kommet videre, så står

tilbudet til pasientene i Norge i praksis uendret gjennom de siste ti årene. Nå sier ikke jeg at det er lette gåter å knekke eller enkle økonomisk prioriteringer å ta, men samtidig opplever jeg noen slående observasjoner. Beslutningsforum, som bestemmer hvilke medisiner og behandlinger som skal tilbys i Norge, har en (uskreven) økonomisk grense (og således en indirekte verdi på et menneskeliv) som ligger på ca. 800 000 kroner for ett forlenget leveår. Når kostnaden for behandlingen blir høyere enn dette, er m.a.o. menneskelivet ikke verdt det! Da synes jeg det er frustrerende å lese i avisene at unge voldskriminelle tilbys egne leiligheter og døgnkontinuerlig oppfølging, som i Oslo koster samfunnet over fire millioner i året – og før vi regner inn ekstrakostnadene i politiet, helsevesenet og skadene på ofrene.

Det er fryktelig vanskelig og etisk kanskje umulig sammenligne slik. På den annen side begynner jeg å lure på om vi pasientforeninger og frivillige må ty til litt sterkere virkemidler i kommunikasjonen for å nå fram til de som tar beslutningene som påvirker vår pasientgruppe.

Det å ta et kjappere steg inn i fremtidens behandling, koster penger. At man nå bygger nytt Radiumhospital (DNR) er et viktig steg på veien mot en sterkere satsing på kreftområdet, men langt fra nok. Det nye sykehuset blir fint og moder-

ne, men skal i praksis ikke dekke flere funksjoner eller ha større kapasitet enn i dag. Behovet for sengeplasser m.m. er beregnet og fremskrevet til både 2023, 2030 og 2035, men det er satsingen på fremtidens kreftbehandling som ikke oppleves som omfattende nok fra myndighetene. Hva må til av laboratoriekapasitet for å bli bedre til å stille mer detaljerte diagnoser og som igjen kan gi oss som kreftpasienter en reell spesialisert og persontilpasset behandling.

Vi i foreningen får en forsterket vilje til å jobbe utrettelig videre og har med oss jernviljen til blant andre Tom Ole og Helge. Vi skal kjempe for medisinske gjennombrudd og politisk påvirkning som kan gi godkjenning for flere behandlingsformer som er godkjent i andre land, men som dessverre i oljelandet Norge vurderes som for dyre sammenlignet med den beregnede verdien av et års forlengelse av et menneskeliv. Vi bretter opp ermene folkens, og håper dere også er med oss videre!



►► **LARS** ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

I et demokrati er statens eksistens rettferdiggjort av nytten staten gjør for folket. Trekker vi en parallell til oss som pasienter i en offentlig helse-tjeneste, betyr dette at den offentlige helsetjenesten kun er rettferdiggjort hvis den yter den behandlingen og omsorgen som vi trenger.

Sommeren har for en stor del vært preget av covid-19 og det er kanskje ikke mange som har sett polemikken mellom ansatte ved sykehusene og de regionale helseforetakenes fagdirektører – de som reelt sett sitter med makten til å bestemme hvilke behandlingsmetoder som vi skal kunne få – vedrørende tilgangen på tidlig utprøving. Fremragende medisiner har brakt frem i lyset det som oppleves som unødige begrensninger og urimelige krav til produsentene for å ta i bruk ny og gratis behandling av en mindre gruppe pasienter i en testperiode, frem til beslutning om ordinær behandling med denne metoden besluttet. Fagdirektørenes fremstilling av saken skytes ned av dem som ser pasientene i øynene, og distansen er således stor mellom de forskjellige nivåene i vår offentlige helsetjeneste.

Man kan kanskje si at vi befinner oss i hver vår boble, og at ingen av oss ser den komplekse helheten. Lykken er kanskje å kun fokusere på en liten del av virkeligheten og med dette tro at man forstår alt. Jeg er ikke i tvil om hvem som har rett i denne saken, utbyttet for pasientene er viktigere enn rigide prinsipper og selvpålagte restriksjoner. Vi er kanskje i bobler, men de som er i boblene sammen med pasientene er der hvor boblen sprekker lettest og virkeligheten gjør seg gjeldende. Nok er nok. Klarer ikke fagdirektørene å bli mer pragmatiske, må de vike plassen for nye krefter

som i større grad ser pasientene i øynene og er på samme nivå, et bilde som statssekretær Anne Grethe Erlandsen så ofte benytter når hun beskriver pasientens helsetjeneste. Og de må ikke være ovenfra og ned, som Anne Grethe igjen sier: «det er samme veien som møkka renner».

I skrivende stund er jeg lei av å se at det er behandlingsmuligheter som ikke tas i bruk, uansett årsak, så lenge de har sin medisinske godkjenning og anses som trygge. Millionene har sittet løst i innsatsen mot covid-19-pandemien. Penger har Norge tydeligvis nok av, det er måten de brukes på som er utfordringen. Kanskje burde det brukes noen kroner på sluttpakker snart og så noen kroner på behandlingsmetoder som gjør at det blir lengre mellom hver gang jeg og andre går i begravelser til mennesker som på ingen måte har levd lange liv? Det er snart et år siden pasientforeningene møtte byråkratene for å snakke om brukermedvirkning i beslutningsprosessene. Selv om covid-19 setter begrensninger for møtevirksomhet, så håper jeg at det blir et nytt møte denne høsten for å bringe pasienttilbudet videre i riktig retning. Selv med munnbind på, lover jeg å snakke klart og tydelig, og skyte ned lurvete argumentasjon og billige hersketeknikker. Det er først når vi slutter med tullpratet at vi kommer videre. Jeg er klar for innsats, spørsmålet blir således om fagdirektørene er klare for en runde med meg og andre som er utenfor deres boble. Vi tar nok med en nål så vi kan stikke hull på boblen...

Mvh
Rolf J.

HJERNE DET! NR. 3 • 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: Ingrid G. Johansen

OPPLAG: 3000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Angst og depresjon – og utvikling i medisinsk

► LARS BESTUM OG ROLF J. LEDAL ◀

Når alvorlig sykdom kommer som kastet på deg, blir livet snudd på hodet, enten man er pasient eller pårørende. Mange opplever at når det verste sjokket gir seg, så sitter man igjen med fortvilelse og frykt for fremtiden.

Undersøkelser tyder på at dette er noe som rammer ganske så mange, men også at det over tid heldigvis mildner for de fleste. De fleste lærer seg på et vis sakte, men sikkert å leve med sykdommen og usikkerheten, og man opplever at en viss mestring av situasjonen kommer etter hvert. For enkelte forblir situasjonen dessverre et vedvarende sort hull som sluker all energi, og mestring av livet med sykdommen blir en fjern drøm. Og for noen av dem, igjen blir angst og depresjon så dominerende at for noen kan også tanken på en nær slutt fremstå som mer tiltalende enn å orke å leve videre.

AKFV

Arbeidsgivere, kolleger, familie og venner (AKFV) spiller en viktig rolle i det å hjelpe pasienten og de pårørende gjennom den voldsomme omveltningen. I denne gruppen er det nærstående i alle fasetter, og man kan langt på vei si at disse også blir premissgivere for hvor godt det er mulig å takle den nye hverdagen og følgene av sykdom. Mange tillitsvalgte på arbeidsplasser rundt omkring har nok møtt på mange forskjellige arbeidsgivere og kolleger som responderer svært forskjellig på sykdom hos sine kolleger, deres barn eller partner. Det å komme i et krysspress mellom arbeid og privatliv er noe som ofte forverrer den psykiske helsen, og kan snarere være bensin på bålet for

de mørke tankene. I denne artikkelen går litt lenger enn vi vanligvis gjør i å ta opp det vi opplever som fortsatt tabu-belagte områder, som selvmordstanker (og selvmord) og behandlinger som er lovlig eller ikke for pasientens mentale helse. Heldigvis klarer de aller fleste, uten denne mørke omveien, å komme til en form for mestring, selv om det er naturlig å fortsatt kjenne på savn og mangler opp mot det livet man hadde tenkt seg. Dette er også søkelys for vår årlige Mestringskonferanse og våre mestringskurs i foreningen.

Ikke bare menn

Det å leve med psykiske lidelser er tøft for den enkelte, og det og føle man ikke mestrer egen hverdag kan i noen tilfeller bli altoppslukende. I noen tilfeller kan lidelsene for den som er rammet være så store at man drives mot å avslutte eget liv. Selv om menn er hyppigst på statistikken over dem som tar sitt eget liv, er det flest kvinner som *tenker* på å ta sitt eget liv, skal man tro undersøkelser og statistikk. Kvinner er derimot mindre voldspreget enn menn og kanskje dette gir dem andre metoder for mestring og redder seg bedre ut av situasjonen. Når det er sagt, ethvert selvmordsforsøk er noe som må unngås. Livskvalitet og mestring må være i fokus; depresjoner og angst som kommer som en følge av alvorlig sykdom må tas mer på alvor, for å stoppe slike tankeprosesser før de kommer for langt.

Uventet overhyppighet

En ting som har blitt avdekket gjennom forskning er at av hjernesvulstpasientene, er pasienter med lavgradige svulster overrepresentert i tallene over dem som har hatt selvmordstanker. Dette forteller oss at de som ofte skal leve lenge med sin hjernesvulst og som tradisjonelt omtales som heldige fordi de en lavgradig eller godartet hjernesvulst, er de som trolig også opplever den største byrden med sykdommen. Dette er naturligvis personavhengig, men for mange er det nok lite forlokkende å skulle leve lenge med et svært forandret liv som ikke blir slik man hadde tenkt eller håpet på.

Hva kan hjelpe?

Hvilken støtte den enkelte trenger for å takle det nye livet, spenner over et stort spekter. For noen er det nok å gjennomgå et lærings- og mestringskurs ved et sykehus. Noen har behov for å snakke med likepersoner, mens andre igjen trenger å bruke mye tid med psykolog for å få hjelp til å sortere tankene sine. For noen setter det seg en varig depresjon og frykt for fremtiden, slik at de trenger hjelp av medikamenter for å kunne håndtere hverdagen. Og hverdagen kan fort ende med at mye av den går til å sitte lett apatisk i sin egen stue og ha altfor mye tid til å gruble over ting. Når tankene kverner, er det lettere sagt enn gjort å skulle tenke positive støttetanker. Som alt annet krever det lang trening om man

behandling



skal bli god til hjelpe seg selv. Krav, opplevd tidspress og mangel på forståelse fra omgivelsene virker kanskje mer som deprimerende enn hjelp til å strekke seg etter økt livslyst. Konstante påminnelser om ting man ikke lenger klarer å gjøre, er ikke bra for noen.

Tverrfaglige team

Som en toppidrettsutøver med sitt støtteapparat, trenger også hjernesvulst-rammede hjelp og støtte fra en rekke spesialister. Nevrokirurg, nevrolog, nevroonkolog, sosionom, spesialsykepleier, kreftkoordinator, psykolog, nevropsykolog, endokrinolog, fysioterapeut, ergoterapeut, audiograf, øyelege, ernæringsfysiolog, allmennlege og psykiater er noen av dem som sammen med pårørende kan hjelpe. I dagliglivet er det ofte de nærmeste pårørende som står for det meste av omsorgen, og dette store tverrfaglige teamet er ikke til stede. Kanskje er det større eller mindre behov for slik tverrfaglig støtte hos den enkelte, avhengig av diagnose og funksjonsnedsettelser, men dette vet man ikke før etter at man har forsøkt å leve en liten stund, kjent på hvordan kroppen og mental helse fungerer, i tillegg til å få gjort en skikkelig kartlegging av behovene.

Antidepressiver og bivirkninger

Dessverre må man ofte bruke de vanlige medikamentene mot depresjoner en god periode før de gir ønsket effekt, og til tider kommer det sterke bivirkninger før selve effekten av virkestoffet gjør noe positivt for pasienten. Vektøkning, svettetokter, endring i seksuell funksjon og annet er ikke ukjente bi-

virknninger. Det er derfor ikke nødvendigvis slik at man kan være sikker på at det kommer en rask og ønsket bedring selv om man begynner på antidepressiva. Noen ender også opp med en lengre periode med å prøve forskjellige varianter, før man ender opp med ønsket effekt og akseptable bivirkninger. Andre melder om tøffe runder med avvenning i etterkant, når de ikke lenger trenger medisinen.

Forsøk med hallusinogener

Vi gjør for ordens skyld oppmerksom på at vi i Hjernesvulstforeningen ikke har tatt aktivt standpunkt til hva vi mener om dette. Noen psykiatere har imidlertid gjort forsøk med stoffer som man vanligvis kun finner utenfor apotekene og som de fleste av oss kun kjenner fra film og TV. Også i Norge er det nå noen som ønsker å prøve ut slike hallusinogener. Eksempler er mindre doser med stoffer som psilocybin eller LSD. LSD er et lengevirkende og svært kraftig psykedelisk stoff som forsterker følelser, sansebedrag, frie tankeassosiasjoner og økt våkenhet. Stoffet er forbudt, men det kan virke som interessen for forsøk er tilbake, dog med fokus på svært små doser. Det norske Legemiddelverket har så langt vært svært lite positivt innstilt, mens fra utlandet kjenner vi til at to studier har vist at én enkelt dose psilocybin kombinert med psykoterapi signifikant kan redusere angst og depresjon og gi umiddelbar og vedvarende effekt. Det kan virke som norsk psykedelisk vitenskap og deres psykiatere indikerer at det er på tide å lette litt på det sløret som ligger over psykedeliske stoffer og se på disse med

friske øyne. Mange har blitt overbevist om positive effekter fra cannabispreparater og dette er nå mulig å forskrive for enkelte diagnoser. Kan det samme være på trappene for psykedelika?

Redusert selvmordsfare

Tre populasjonsstudier har vist at det er en veldig stor forskjell på psykedelika og andre (og ofte ulovlige) stoffer. Mens det ved bruk av det som er illegale stoffer er økende fare for selvmord, økt forekomst av psykiske lidelser og risiko for tyveri og vold, så er effekten av psykedelika at disse forholdene reduseres. Studier viste også at pasientene på psykelika så ut til å bli mindre opptatt av å dø, og mer opptatt av å leve den tiden de hadde igjen. For pasienter med alvorlige kreftdiagnoser eller annen kronisk sykdom og påfølgende depresjoner, kan kanskje enkelt-doser med effekt i kanskje mer enn seks måneder virke som en mulig behandlingsform av angst og depresjoner.

Depresjoner er alvorlig

Verdens helseorganisasjon (WHO) fastslår at depresjon er den lidelsen som på verdensbasis fører til mest funksjonsnedsettelse. Fra studier er det også vist at antidepressiver virker (litt) bedre enn placebo. Effekten av antidepressiver er altså ikke absolutt, og det er gjennom studier vist at rundt 30 prosent ikke vil få hjelp av antidepressiva. Skarpe hoder innenfor psykiatrien mener nå altså at det er mye å hente på å ta i bruk psykedelika på en ny måte. Kanskje er dette også det som vil virke best for dem som får angst og depresjon pga. sin hjernesvulst? ●

Nei til skatt på forskning

► ROLF J. LEDAL ◀

Alle vet at forskning koster penger, og pengene går som oftest til å dekke lønn til en doktorgradsstipendiat og til utstyr som trengs i forskningen.

Midlene til klinisk forskning kan komme fra gaver, donasjoner, innsamlede midler eller tilskudd etter søknad gjennom f.eks. Stiftelsen Dam eller Kreftforeningen. Reglene som styrer avgifter innenfor dette feltet, spenner over flere områder, og er såpass kompliserte at det ikke er lett å navigere i den økonomiske siden av forskningsområdet. Det som er klart er at forskeren må betale for utstyr og eksterne tjenester og som hovedregel er disse avgiftsbelagt. Det er

strengt krav for å få refundert merverdiavgift, som med andre ord ikke er helt enkelt. Lønnsmidlene som går med til forskningen er også omfattet av arbeidsgiveravgift, i tillegg at forskeren selv betaler skatt av inntekten sin. Dette betyr at for hver krone som tildeles forskning, betales det ulike skatter og avgifter av denne kronen. Inntektsskatten er ikke et tema som vil berøres i vår anmodning her, men snarere arbeidsgiveravgift og merverdiavgift.

Forskningsprosjekt er som hovedregel finansiert enten gjennom overføringer fra Norges forskningsråd, helseforetakene eller private stiftelser. Forskningsprosjektene gjennomføres og regnskapsføres som egne områder ved forskningsinstitusjonene, og regnskap avlegges til og godkjennes av dem som har tildelt midlene. Driften av forskningen omfatter derfor de totale lønnskostnadene, alle sosiale utgifter inkludert. Arbeidsgiveravgiften er i Norge inndelt i geografiske soner, men det aller meste av den medisinske forskningen foregår i den høyeste sonen av arbeidsgiveravgift som utgjør 14,1 prosent. Denne beregnes også av feriepengene. Arbeidsgiveravgiften er et viktig bidrag til finansiering av våre velferdsgoder og er en skatt som arbeidsgivere skal betale for å ha ansatte i arbeid. Tanken er god, og ordningen er solidarisk og tilpasset gjennom reduksjon i avgiften i distriktene.

Det som vi imidlertid synes er unødig og faktisk trekker midler bort fra

den viktige forskningen, er at der hvor det gis gaver til klinisk forskning for å gi f.eks. hjernesvulstpasienter lengre og bedre liv, så må det også betales arbeidsgiveravgift. Arbeidsgiveravgift på dette er faktisk ren skatt på forskning. En skatt som rammer omfanget av forskningen og fordyrer arbeidet. Hvor mye dette utgjør totalt sett av inntekter for Staten vites ikke. Det er neppe så mye at det utgjør store problemer å fjerne denne inntekten fra statsbudsjettet, eller erstatte den med en økning i andre avgifter. En ørliten økning i avgiftene på luksusartikler, noen kroner i avgifter på elbiler eller annet, vil uten tvil kompensere for dette bortfallet. Det er vel de færreste som ikke vil si seg enig i viktigheten av mest mulig penger til forskning og som ikke vil akseptere at en flaske akevitt til jul vil koste en femmer mer.

Og når det gjelder kjøp av tjenester og utstyr som de kliniske studiene er avhengige av, så er det merverdiavgift inne i bildet. Kostnader til nødvendige undersøkelser som f.eks. ved bruk av PET-skanning og annet som må utføres ved sykehusene og andre steder, er uunngåelige. Det som kan unngås er at utstyr og undersøkelser som inngår i forskning skal bli dyrere enn nødvendig pga. merverdiavgiften. Reglene for inngående og utgående merverdiavgift regulerer noe av dette, men det er ikke et avgiftsunntak. Også her er det lett og se for seg muligheter til å erstatte dette fra dagens inntektsside i statsbudsjettet. Vår bønn til finansministeren og hans byråkrater blir således ganske enkel; Fiks opp i denne situasjonen slik at mer av pengene som overføres til forskning, faktisk går til et utbytte for pasientene. Velferdsstaten blir bedre uten disse pengene, nei til skatt på forskning!



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

Når ordene ikke vil ut

► METTE KROGSTAD ◀

Du lever i ei boble. Inne i bobla di tenker du som før. Alle tanker og følelser er der, og det du vil si ligger klart for å komme ut gjennom munnen.

Du får ikke formidlet det du tenker på fordi du ikke kan snakke og heller ikke skrive. Det er som om kontakten er plukka ut. Kan ikke noen bare sette den inn igjen, tenker du.

Jeg er operert for hjernesvulst. Etter operasjonen hadde jeg lite språk og resten mistet jeg gradvis pga. økt trykk i hodet. Jeg fikk satt inn et lumbal-dren ut fra ryggmargen for å drenere væske ut fra hjernen. Deretter fikk jeg operert inn en shunt (dren fra hjernen ned til bukhalen) som hadde samme formål. Jeg var stum i omtrent en måned før jeg lærte å prate igjen, først kun enkelte lyder, så etter hvert hele ord og så setninger.

Jeg husker at jeg lå i sykehussenga og ventet. At hele dagen var avhengig av hvem som kom inn døra. Når du ikke har språk er det så lett for andre å behandle deg som en ting. Det er så lett å glemme at pasienten som ligger der, likevel er akkurat like mye et menneske. Det mennesket er akkurat den samme innvendig, det er bare det utvendige skallet som virker forandret. Noen pleiere sa nesten ikke et ord, jeg fikk bare følelsen av at de lengtet etter å komme seg ut av rommet. Andre behandlet meg med verdighet. De småprata og jeg følte at jeg var med i samtalen, selv om jeg ikke sa et ord. De

diskuterte med meg og tok på en måte min del av samtalen.

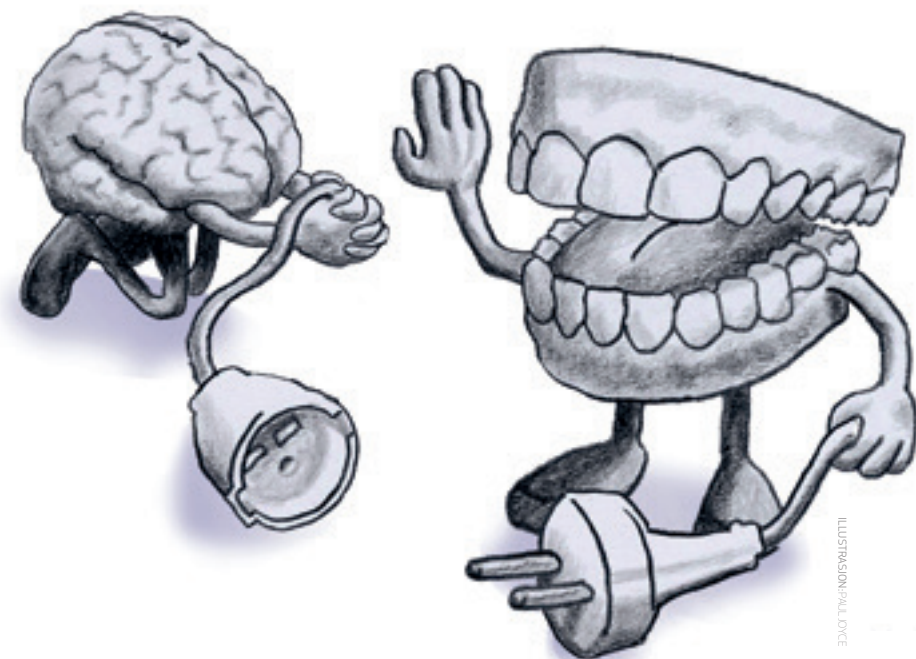
Jeg husker at jeg ofte var frustrert. Frustrert over at mange ikke skjønnte hva jeg mente. Frustrert over at jeg ikke kunne gi uttrykk for hva jeg tenkte. Mest av alt frustrert over at ting var snudd rett opp ned uten at jeg kunne gjøre noe med det.

Idag har jeg språk, men jeg leter fortsatt etter ordene. Det er ikke så lett for andre å merke lenger, men jeg gjør det. Stemmen min høres annerledes ut for meg. Dette er en sorg fordi språket sier så mye om en person. Jeg er den samme inni meg, men siden stemmen er så stor del av personligheten høres det ut som at jeg er endret. Oppfatter andre meg som annerledes, selv om jeg er den samme personen, har de samme tankene, meningene og følelsene?

Er jeg sliten kan jeg også lett miste tråden eller si noe helt uforståelig. Jeg

snakker lavt, og jeg har ikke noen volumknapp tilgjengelig. I en diskusjon kan jeg både tenke og være uenig, men ordene kommer ikke ut. Systemet fra hjernen og ut til muntlig formidling er til tider defekt. Dette gjør meg fortsatt frustrert. Det gjør at jeg bare gir opp i diskusjoner, men stillhet betyr nok ikke at jeg er enig. Det betyr at ordene ikke kommer ut.

Jeg er klar over at mange ikke får tilbake språk når de har mistet det. Jeg er evig takknemlig for at jeg er en av dem som tross alt har gjort nettopp det. Takknemlig for at jeg kan skrive og for at jeg kan prate. For at jeg kan fortelle hvordan jeg har det. Mest av alt for at jeg kan fortelle deg at personen i den senga, er kanskje akkurat den samme. Inni seg. Personen som ligger der er mye mer enn sin sykdom. Ordene kommer bare ikke ut, fordi kontakten er plukka ut.



ILLUSTRASJON: PAUL DÖRCE

Rett til grunnstønad

► **INGRID HUNDERI** ► *advokat, Advokatfirmaet Legalis AS*

Grunnstønad er en ytelse som skal dekke nødvendige ekstrautgifter som følge av varig sykdom.

Det er NAV som behandler søknader om grunnstønad, og søknadsskjema finnes på deres hjemmeside. Søknadskjemaet kan fylles ut elektronisk eller på papir.

Hvor finner jeg reglene om grunnstønad?

Det er folketrygdloven §§ 6-2 og 6-3 som regulerer retten til å motta grunnstønad.

Ifølge § 6-2 er det et vilkår for rett til stønad at du fortsatt har varig sykdom eller skade etter hensiktsmessig behandling. Hvis det er klart at du ikke vil bli frisk av behandlingen kan du få stønad selv om behandlingen ikke er avsluttet.

Formålet med grunnstønad er å kompensere for ekstrautgiftene du har over tid på grunn av sykdommen. Ifølge rundskrivet må det ikke være livsviktig sykdom, men det må være snakk

om to til tre år for at den skal kunne betraktes som varig. Dersom det er tvil om lidelsen vil vare to til tre år, skal denne tvilen komme deg til gode. Hva som anses som hensiktsmessig behandling må avgjøres av medisinere.

Hva kan jeg få dekket?

I § 6-3 er det listet opp hvilke utgifter som kan dekkes. Grunnstønad gis til deg som på grunn av varig sykdom eller skade har nødvendige ekstrautgifter til:

- Drift av tekniske hjelpemidler (for eksempel strømutfgifter til seng/rullestol)
- Til transport
- Førerhund (til synshemmede for hjelp i hverdagen)
- Fordyret kosthold ved nødvendig spesialdiett
- Slitasje på klær og sengetøy
- Servicehund (hjelp til praktiske gjøremål ved fysiske funksjonsnedsettelse)

Om utgiftene kan anses som «nødvendige» må vurderes konkret i hvert enkelt tilfelle. Det er ikke et krav om at utgiftene er livsnødvendige. Stadig tilbakevendende utgifter vil også betraktes som varige. Det må være en sammenheng mellom utgiftene og sykdommen.

Her vil jeg gå litt nærmere inn på kravene til grunnstønad dersom du har ekstrautgifter til transport.

Hvilken transport kan jeg få dekket?

At utgiftene må være nødvendige, innebærer at det billigste transportalternativet må velges. Det må avklares om det er mulig å benytte offentlig transport. I tillegg til bruk av offentlig kommunikasjon, kan ekstrautgiftene være til privat kjøring eller taxiturer. Du kan for eksempel få dekket privat kjøring av venner eller familie dersom dette er nødvendig.

Trygderettens kjennelse TRR-2013-1406 gjaldt en mann som hadde hjernesvulst og mottok grunnstønad med sats 1 til transport. Retten fant at hans



Man kan blant annet få dekket utgifter til drift av tekniske hjelpemidler, som for eksempel elektrisk styrt seng, førerhund eller transport.

ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX





	KR PR. ÅR	KR PR. måned
Sats 1	8 232	686
Sats 2	12 564	1047
Sats 3	16 464	1372
Sats 4	24 252	2021
Sats 5	32 868	2739
Sats 6	41 052	3421

Satser for grunnstønad pr. 1.1.2020

plager ikke var av en slik art at han ikke kunne bruke offentlig transport. Både legen og ham selv hadde krysset av for at han kunne bruke offentlig transport. Det var distansen til buss-holdeplassen som var utfordringen, og retten mente at han i rolig tempo kunne klare å gå 800 meter fra sin bolig.

Trygderettens kjennelse, TRR-2006-3878 gjaldt en mann som fikk medhold i at han skulle ha grunnstønad til transport med bil. Hjernesvulsten gjorde at han ikke kunne bruke offentlig transport, og sykdommen hadde gitt nødvendige ekstrautgifter til transport med egen bil.

Det er utgiftene man har på grunn av sykdommen som dekkes, det vil si at det gjøres fradrag for utgifter som vedkommende ville hatt uansett.

Det kan ytes grunnstønad til drift av egen bil dersom sykdommen medfører ekstrautgifter. Slike ekstrautgifter kan være økte driftsutgifter, behov for større bil, økt bruk av egen bil.

Det gis ikke grunnstønad for anskaffelse av bil eller andre transport-

midler. Slik stønad er regulert i folketrygdloven kapittel 10, se § 10-7.

Transport til og fra medisinsk behandling dekkes etter pasientrettighetslovgivningen. Transport til grunn- og videregående skole reguleres av opplæringsloven kapittel 7. Slike transportutgifter gir derfor ikke rett til grunnstønad.

Hvilke satser gjelder for grunnstønad?

Det er et vilkår for rett til grunnstønad at ekstrautgiftene minst svarer til laveste sats. I dag er dette kr 8232 pr. år og kr 686 pr. måned. Det er seks satser, og Stortinget fastsetter som hovedregel nye satser hvert år. Se tabellen øverst til høyre på siden.

Hvilken dokumentasjon må jeg legge frem?

Du må dokumentere at du har krav på grunnstønad. Det må legges frem legeerklæring på diagnosen og legen må gi opplysninger om prognosen og varighet av sykdommen.

Ekstraavgiftene skal som hovedregel dokumenteres ved kvitteringer for en periode på minst tre måneder. Hvis dette ikke lar seg gjøre må ekstraavgiftene vurderes skjønnsmessig.

Avslutning

Som medlem av Hjernesvulstforeningen får du advokatbistand til rabatterte priser. Vi kan bistå i en klagesak mot NAV enten det gjelder avslag på grunnstønad eller andre ytelser.

Vår avdeling for personskade og trygd kan også bistå i saker som gjelder pasientskadeerstatning for eksempel på grunn av forsinket diagnostisering, eller andre erstatningsrettslige saker. Vi har også egne avdelinger for arv- og familierett, og eiendom/kjøp/pengekrav.

Vi håper du tar kontakt for en gratis og uforpliktende samtale om saken din.

ingrid.hunderi@legalis.no
telefon: 22 40 2313 / 22 40 2300



Hjelpemidler

– har du det du trenger?

► ROLF J. LEDAL ◀

Et nytt liv med påførte funksjonsnedsettelser er ikke lett, men det kan bli litt lettere med riktige hjelpemidler.

Et fellestrekk fra møter med pasienter er at de sjelden har det de trenger og at de når livet kanskje nærmer seg slutten får vesentlig lavere livskvalitet enn de kunne hatt, pga. mangel på hjelpemidler. Dessverre kan også papirmølla noen ganger være så lang at du ikke får hjelpemiddelet før det er for sent. Hvilke hjelpemidler du trenger og kan få tilgang på, avhenger av din funksjonsnedsettelse. Her får du tips om aktuelle hjelpemidler, hvor du finner dem og ikke minst en utfordring om å tørre å se for deg fremtiden og hva du trenger der.

Hvem har ansvaret?

Ansvaret for hjelpemidler er delt mellom flere aktører. For permanent utlån

ved varig funksjonsnedsettelse, er det NAV Hjelpemidler som har ansvaret. For korttidsbruk er det et kommunalt ansvar å låne ut hjelpemidler. Trenger du behandlingshjelpemidler som f.eks. CPAP-maskin mot søvnapné, så er dette et ansvar for behandlingshjelpemiddelsentralen ved ditt sykehus. For deg som mottaker er det viktig å sørge for at dine behov møtes av rett instans, og her kommer det kommunale teamet med ergoterapeuten inn for å hjelpe deg å avdekke behov og å søke om hjelpemidlene. Søker du til feil instans, så ender du mest sannsynlig opp med at det går noen måneder med saksbehandlingstid før du får et avslag i posten. Da har du tapt denne tiden og må begynne på nytt. Vanlig saksbehandlingstid hos NAV ligger mellom en snau måned og maksimalt fire måneder.

Hva kan du få?

Varig utlån fra NAV dekkes over folketrygden og det er et stort utvalg av hjelpemidler som man kan få. Disse finner du i Hjelpemiddeldatabasen (se www.hjelpemiddeldatabasen.no) hvor hjelpemidlene er oppdelt i forskjellige ka-

tegorier etter funksjonsnedsettelsen de skal avhjelpe. Fra hjelpemidler for forflytning som rullator og rullestoler, for hukommelsestrening, for syns- og hørselshjelpemidler og til seksualtekniske hjelpemidler. Vanlig for mange er kanskje høreapparat og tinnitusmaskering, filterbriller og -gardiner og rullestoler. En del har også fått formstøpte ørepropper for å avhjelpe overfølsomhet for lyder. Også hjelpemidler for å bedre kognitiv funksjon finnes. Alle aspekter av funksjonsnedsettelser i dagliglivet som kan avhjelpes med ett eller flere hjelpemidler i kombinasjon kan være aktuelle. Det er en legeerklæring på dine funksjonsnedsettelser som er utgangspunktet for hva du trenger hjelp til og som gir deg grunnlaget for å kunne få det meste av hjelpemidler.

Hva koster det?

Selv om noe dekkes over folketrygden, er det ikke fritt frem å selv kunne velge akkurat det man ønsker eller det dyreste. Det er satt beløpsgrenser og som oftest er de tingene som leverandører tilbyr innenfor hjelpemidler prissatt slik at de er under disse grensene. Det

Filterbriller og høreapparat er blant hjelpemidlene som kan lette hverdagen for brukerne



Varig utlån fra NAV
dekkes over folketrygden
og det er et stort utvalg
av hjelpemidler som
man kan få.

finnes også hjelpemidler i databasen som ikke dekkes av folketrygden. Hvis det dreier seg om småhjelpemidler som ikke er en del av hjelpemiddeldatabasen, så er det en beløpsgrense på kr 2 020,- per hjelpemiddel. Overskytende må du selv dekke.

Filterbriller

Filterbriller er synshjelpemiddel som kan hjelpe deg ved nedsatt kontrastsyn og/eller unormalt sterk grad av lysømfintlighet. Filterglass deles gjerne i tre hovedkategorier: kantfilter, nøytrale gråfilter og komfortfilter. NAV dekker i hovedsakelig kantfilter som tar bort blått lys med bølgelengder under 450 nm. Disse glassene kan være nyttige ved lysømfintlighet, blendingsproblemer, redusert lysadaptasjon (synsvan-skeligheter med å omstille seg til ulike lysforhold) og nedsatt kontrastsyn. Kantfilter gir økt kontrast og endret fargeopplevelse. NAV dekker også filterglass med nøytrale gråfilter som blokkerer over 40% av det synlige lyset. Disse glassene tar ikke bort spesifikke bølgelengder i det synlige lyset, men demper på total mengde lys som når øyet. De endrer ikke fargeopplevelse, og øker heller ikke kontraster. Ved behov for god lysskjerming er det viktig at du velger en filterbrilleinnfatning som sitter tett inntil hodet, og dekker godt på sidene.

Ved søknad om filterbriller må en øyelege eller annen lege dokumentere at du har en øyesykdom/sykdom som har gitt deg unormalt sterk grad av lysømfintlighet og/eller nedsatt kontrastsyn. Du må ha prøvd ut ulike solbriller og andre lysskjermingstiltak før du søker om stønad til filterbriller. Dersom disse tiltak ikke dekker behov for lys-

skjerming og/eller kontrastheving, kan du prøve filterbriller.

Filterglass må prøves ut før du søker om å få dem dekket. Du kan prøve dem ut på hjelpemiddelsentralen, etter henvisning fra synskontakt/ergoterapeut i bydelen/kommunen, eller hos privatpraktiserende optiker. Kostnader for utprøving av filterglass hos privatpraktiserende optiker må du dekke selv. NAV dekker utgifter til filterbrilleinnfatning etter gjeldende satser, filterglass og eventuelle innslipingskostnader/brilleteilpasninger.

Følgende spørsmål kan være lure å stille når du skal bestille time hos optiker for å prøve ut filterglass:

- Har dere erfaring med å tilpasse filterglass ved unormal grad av lysømfintlighet, sterkt redusert kontrastsyn og/eller svaksynthet?
- Har dere et bredt utvalg av filterglass til utprøving?
- Har dere erfaring med å søke om stønad til filterbriller gjennom folketrygden og kjenner til regelverket rundt dette?

Høreapparat og tinnitusmaskerer

Har du nedsatt hørsel eller tinnitus (øresus) finnes det hjelpemidler som kan gjøre hverdagen enklere. Er hørselstapet ditt så stort at høreapparat vil være av vesentlig betydning for din mulighet til å høre bedre, kan du få stønad til dette. Har du tinnitus kan du få stønad til tinnitusmaskerer, som er et apparat som ved hjelp av motlyd kan dempe plagene ved tinnitus. Man kan ha tinnitus uten å ha nedsatt hørsel. Hørselsproblemene må være varige (minst to år), og hjelpemidlet må være nødvendig og hensiktsmessig for å bedre funksjonsevnen.

Du kan få følgende hjelpemidler:

- Høreapparat med tilbehør og tilpassede ørepropper
- Tinnitusmaskerer
- Dekning av utgifter til reparasjon
- For personer under 18 år dekkes også utgifter til service

Du kan få høreapparat som omfattes av rammeavtaler mellom NAV og leverandørene. Hvis ingen av disse høreapparatene oppfyller ditt behov, kan du få en annen modell. Det er vanligvis hos en hørselssentral eller hos en audiograf at du får utlevert og tilpasset høreapparat eller tinnitusmaskerer. Etter undersøkelser er det som oftest de ansatte der som tar seg av alt av papirer, slik at du som pasient bare trenger å signere. Høreapparatene har du en periode på utprøving før du kommer tilbake for kontroll, før du får de tildelt varig.

For at audiografen skal ha mulighet til å finne og tilpasse det høreapparatet som passer best til deg, må du fortelle hva du opplever. Er det noe du ikke får til, situasjoner hvor du ikke får med deg hva som blir sagt til tross for at du bruker høreapparat, så må du gi tilbakemelding til audiografen om dette. I utprøvsingsperioden kan det være en idé å skrive ned hvordan det oppleves, slik at du kan gi konkrete tilbakemeldinger når du kommer til kontroll hos audiografen din. Du har inntil seks måneder med utprøving før du bestemmer deg for hvilket høreapparat du skal velge.

Moderne høreapparater og tinnitusmaskerer er avanserte små apparater som gjerne kobles rett til smarttelefon og annet, og er praktisk talt usynlige i bruk. Det er mange forskjellige typer og audiografen kan hjelpe deg å velge rette apparat for ditt behov.



Gjenanskaffelse

Du kan få dekket utgifter til nytt apparat etter minst seks år hvis apparatet du har ikke lenger fungerer tilfredsstillende og ikke kan repareres, eller du har prøvd et annet apparat som gjør at du hører vesentlig bedre. Du kan som hovedregel få nytt apparat selv om det ikke er gått seks år hvis hørselstapet ditt har endret seg slik at et nytt apparat med andre tekniske egenskaper gir deg en vesentlig bedre hørsel, eller dersom det er kommet en ny type apparat på markedet som kan avhjelpe hørselstapet ditt på en vesentlig bedre måte enn det apparatet du allerede har. Du kan også få nytt apparat på grunn av vesentlig endring i funksjonsevnen eller at du ikke lenger er i stand til å betjene høreapparatet.

Formstøpte støypropper

Hvis du har en diagnose som tilsier at du er sterkt overfølsom for lyder, kan du søke om formstøpte støypropper fra NAV Hjelpemiddelsentral. Støypropper bør kun brukes i samråd med hørselsspesialist. Når du skal skrive søknaden til NAV, er det viktig å presisere at ørepropper/støypropper som er å få kjøpt i vanlig handel (apotek) er prøvd, og hvorfor disse ikke er tilstrekkelige. Du må også forklare i hvilke situasjoner du skal bruke øreproppene. Dokumentasjon fra lege må legges ved søknaden. Nødvendig renseutstyr er forbruksvare. Dette må du betale selv. Når vedtak er fattet, bestilles støyproppene direkte fra forhandler av støypropper. Disse betaler du selv og sender deretter original kvittering og eventuelle vedlegg til din lokale NAV Hjelpemiddelsentral.

Bevegelseshjelpemidler

Har du motoriske vansker kan tilrettelegging og hjelpemidler gjøre hverdagen enklere. Sykdom, skade eller normal aldring kan gi nedsatt motorisk funksjonsevne. Dette kan føre til vansker med å:

- gå, sitte, stå og forflytte seg
- ligge og snu seg
- reise og sette seg
- lage mat og stelle seg
- håndtere fysiske omgivelser (vinduer, dører, lys, tv/radio m.m.)

Har du varig (over to år) og vesentlig nedsatt motorisk funksjon på grunn av sykdom, skade eller lyte, kan du få stønad til hjelpemidler fra folketrygden. Hjelpemidlet må være nødvendig og hensiktsmessig for at du skal:

- få løst praktiske problemer i dagliglivet
- kunne bli pleid i hjemmet
- fungere i barnehage, grunnskole, videregående skole og som lærling
- bli i stand til å skaffe deg eller beholde arbeid, eller gjennomføre utdanning eller arbeidstrening

Noen ganger kan små endringer gjøre hverdagen enklere for deg med motoriske vansker. Hvis du bruker hjelpemidler til å forflytte deg rundt, er det viktig at boligen din også legges til rette for dette. Det handler for eksempel om å fjerne dørterskler, løse tepper og å unngå overmøblering. For deg som trenger større tilpasninger i boligen, finnes det ulike ordninger og løsninger. Ved å velge riktig plassering av gjenstander som du bruker ofte, kan hverdagen bli enklere. Kommunens ergoterapeut eller fysioterapeut kan gi gode råd om hvordan du bør legge opp dagen for å spare kreftene til de aktivitetene som betyr mest for deg.

I vanlig handel finnes det hjelpemidler å få kjøpt, for eksempel forhøyningsputer, tottrinnstrapp, hygieneskammel, spaserstokker og putebord til PC. Kommunen eller hjelpemiddelsentralen kan gi råd om smarte produkter. Det finnes også en del rimelige produkter i butikkene som er spesielt utviklet for personer med funksjonsnedsettelse. Hvis du fyller vilkårene for stønad til rimelige, spesialutviklede hjelpemidler kan du få utbetalt et tilskudd.

Det finnes et stort spekter av hjelpemidler for deg med motoriske vansker. Hjelpemiddeldatabasen viser alle typer produkter som kan være aktuelle som hjelpemidler, uavhengig av om disse kan gis via det offentlige eller om du må dekke utgiftene selv.

Har du et kortvarig (under to år) og midlertidig behov for hjelpemidler, må du søke dette gjennom kommunen.

Når det nærmer seg livets slutt

De aller færreste av oss er egentlig innstilt på å tilrettelegge for våre siste dager med å søke om hjelpemidler. For mange som har sammensatte plager mot slutten, er det kanskje umulig å være hjemme og motta forsvarlig omsorg. For å kunne leve lengst mulig hjemme, og kanskje dø der, så kan det være nødvendig med noen hjelpemidler som rullestol, seng med justeringsmuligheter og annet. Med en rullestol kan du kanskje være med din familie på forskjellige steder og skape gode opplevelser som blir til gode minner for familien. Slik kortvarig bruk av hjelpemidler er det kommunen som har ansvaret for å stille opp med.

Et godt samarbeid mellom palliativt team ved sykehuset, hjemmetjenesten og tildelingsenheten i kommunen bør inneholde en plan for behov som kan komme i nær fremtid slik at tid ikke kastes bort på saksbehandlingen. En slags rammeavtale for dine behov i fremtiden hvor du og/eller pårørende kan gjøre avrop er innenfor rekkevidde i et velfungerende system. Her er det bare å «stå på krava», det er ikke hensiktsmessig eller akseptabelt at unødig tid går til spille her. Det å skrive en fremtidsfullmakt kan være en god ting her. Pårørende med en slik fullmakt står sterkere i møtet med dem som skal låne ut hjelpemidlene. ●



Ny bok fra Kreftkompasset 'Hver dag teller – livet etter kreft'

Kreftkompasset lanserer denne høsten boken «Hver dag teller – livet etter kreft». Målet med boken er å gi gode råd og innblikk i livet etter en kreftdiagnose.

Boken skildrer åtte personlige historier om hvordan livet blir snudd på hodet etter å ha motatt den tøffe beskjeden om at man har fått kreft.

«Jeg ser på behandlingstiden som en togreise. Toget er fullt av flinke folk som hjelper oss og vi vet hele tiden hvor neste holdeplass er. Vi vet hva som venter oss og hvem som møter oss. Vi har en plan og et mål om å nå frem til endestasjonen. Det er slitsomt, men sammen skal vi få det til.

Men når vi er fremme, toget stopper og vi går av, da føler vi oss usikre. Hvor skal vi gå nå? Her er det så mange skilt til ulike steder. Og kanskje verst av alt, alle de flinke folkene som hele tiden har vist vei, støttet og hjulpet oss, er ikke her lenger. Nå må vi finne veien selv».

Karine Dehli, pårørende i boken «Hver dag teller»

Bokdrøm

– Det har lenge vært en drøm for oss å få gitt ut denne boken, sier Lotta Våde som er en av initiativtakerne til Kreftkompasset. Kreftkompasset ble startet

for å spre informasjon og kunnskap om hvordan kreftpasienter best mulig kan møte hverdagen etter diagnosen.

Mange er uforberedt på at de opplever store utfordringer når kreftbehandlingen er avsluttet, derfor er denne boken viktig. Både for å gi leseren mange konkrete råd om hva de selv kan gjøre for å mestre hverdagen, men også for å forstå at du ikke er alene om å ha det vanskelig.

Boken inneholder også et kapittel om hvordan det er å leve med kreft, noe som blir stadig vanligere i Norge.

Samarbeider om utgivelse

Et samarbeid med den nye organisasjonen All.Can Norge bidro til at boken ble en realitet. All.Can er et internasjonalt initiativ som nylig ble etablert i Norge.

– All.Can Norge ønsker å fremme satsingen på «prehabilitering» og «trygg utskrivning» for pasienter som har fått en kreftdiagnose – og dette er nettopp noen av behovene vi synliggjør i denne boken, sier Våde.

Prehabilitering handler om hvordan den enkelte pasient kan bli best mulig forberedt til behandlingen, mens trygg utskrivning handler om

hvordan tiden etter behandlingen skal legges opp best mulig.

Praktiske råd om alt fra frykten for tilbakefall, mestring og samliv

I boken møter du åtte personer i ulike aldre, med ulike kreftdiagnoser. Alle setter ord på mange av de utfordringene de opplever etter at kreftbehandlingen er avsluttet.

Alle kapitlene har en personlig skildring – etterfulgt av praktiske og faglige råd.

Temaene som tas opp er:

- 1 Å komme hjem – overgangen fra behandling til hverdag
- 2 Seneffekter – de vanligste seneffektene og håndtering av disse
- 3 Mestring av den nye livssituasjonen
- 4 Å akseptere din nye hverdag
- 5 Sex og samliv
- 6 Relasjoner – familie, venner og kollegaer
- 7 Å leve med kreft
- 8 Kontroller og frykt for tilbakefall

Lanseres i november

Boken lanseres i november og vil primært bli solgt på nett og direkte til bedrifter, lag og foreninger.

Mer om Kreftkompasset

Kreftkompasset ble etablert i 2018 med en visjon om å bidra til økt livskvalitet hos personer som har eller har hatt kreft og deres pårørende. Mange som har gjennomgått en kreftbehandling føler seg ikke friske, selv om de ikke lenger har kreft. Det er ikke uvanlig å føle at man har mistet noe av seg selv og gnisten i livet. Dette i kombinasjon med at man «burde» være takknemlig for å ha overlevd kan oppleves utfordrende. Kreftkompasset drives av Lotta Våde, Ida-Marie Nilsen og Vibeke Borchgrevink. Lotta og Ida-Marie er begge sykepleiere med mer enn 20 års erfaring hver fra kreftomsorgen. Vibeke har selv hatt kreft. Kreftkompasset har flere tjenester - konsultasjoner, foredrag, inspirasjonskvelder, podcast, blogg, nettbutikk og et mentorskapsprogram for kreftoverlevende støttet av det private næringsliv. Ingen skal møte kreft alene heter det, det er vi enig i. Men ingen skal heller møte tiden etter kreftbehandling alene, det er minst like viktig! www.kreftkompasset.no

Mer om All.Can

All.Can ble etablert i 2017 som et internasjonalt initiativ med lokale styringsgrupper. Målet er å forene representanter fra pasientorganisasjoner, beslutningsmiljøer, helsepersonell, forskning og industri – til å arbeide sammen for en bedre og mer effektiv kreftbehandling. Initiativet baseres på frivillig innsats, mens økonomisk støtte til All.Cans prosjekter og drift finansieres av industrien. Alle initiativ fra gruppen skal gjenspeile en konsensus fra deltakerne i All.Can. All.Can skal ikke fremme spesifikke behandlingsformer eller terapi, men har et overordnet perspektiv på en bedre og mer pasientorientert kreftbehandling. All.Can Norge består av Hjernesvulstforeningen, Lungekreftforeningen, CarciNor (NET-kreftforeningen), Aktiv mot kreft, Roche Norge og Bristol Myers Squibb Norge (BMS). www.all-can.org/national-initiatives/norway/

Fotokonkurransen

Tusen takk for alle de fine bildene fra koronasommeren 2019! Mange flotte bidrag kom inn, og de blir alle vist i vår digitale utgave på hjernedet.net.

Ingrid G. Johansen gikk av med seieren for sitt bilde av teltliv i midnattssol, aldri har vel så mange telt vært ute av boder og loft som i sommer. En liten

overraskelse kommer i posten til de som sendte inn sine bilder til *Hjerne Det!*

Redaksjonen



INGRID G. JOHANSEN



INGRID G. JOHANSEN



INGRID G. JOHANSEN

Vinnerbilde Ingrid G. Johansen

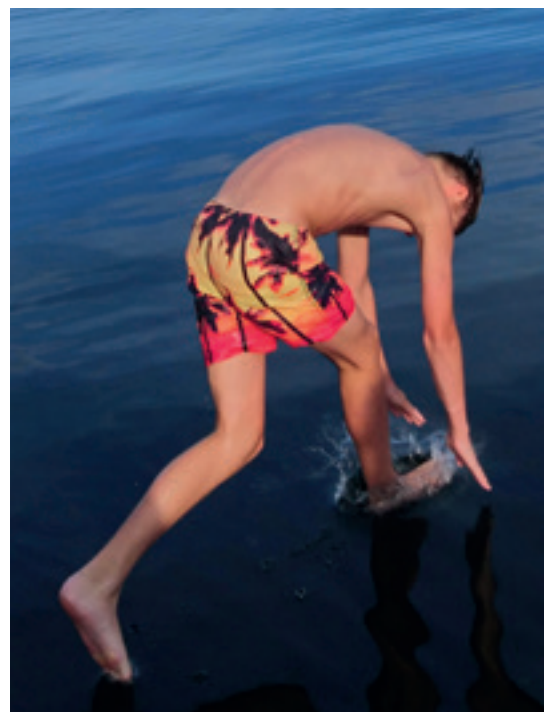




INGRID G. JOHANSEN



HANNE BJØRGAN



LILLIAN BIGSET / UTSNITT

TONE MERETE JOHANSEN



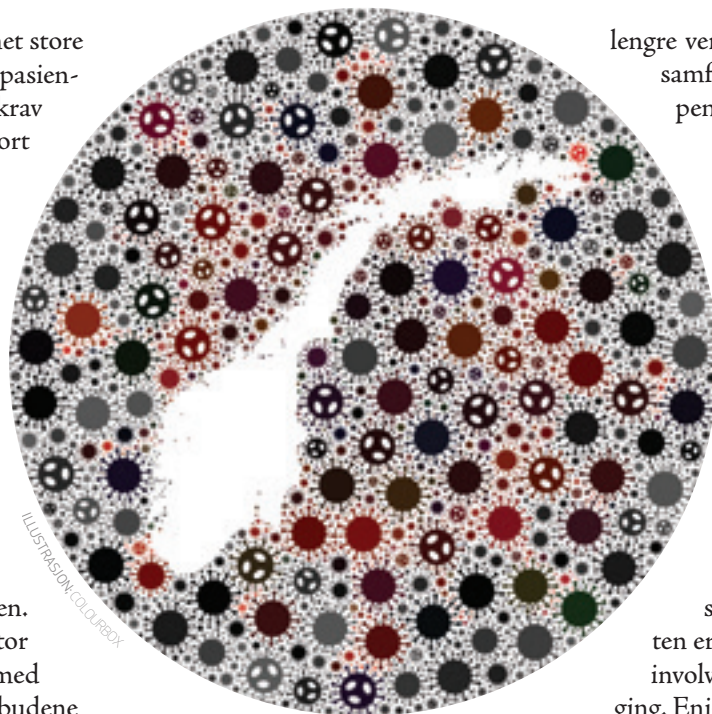
Hva har vi lært om sykehusdrift fra pandemien?

► ROLF J. LEDAL ◀

Covid-19 har gitt samfunnet store utfordringer med å følge opp pasienter på sykehusene. Strengere krav til smittevern og et uventet stort antall akuttpasienter på overvåkning har medført at en andel annen aktivitet som er mindre presserende, har blitt satt på vent.

Et spørsmål som er naturlig å stille seg er om det er noe som kunne ha vært gjort annerledes og som ville ha medført at større deler av den daglige driften kunne ha gått uten så sterk påvirkning fra pandemien. Når behandlingstilbudene i stor grad er lagt til store sykehus med komplette tilbud, blir også tilbudene som gis lett sårbare for uforutsette begivenheter. Se for deg et bord med fire bein, når det ene beinet knekker, så vipper fort bordet og det er i praksis ubrukelig for sitt formål. All vekt må legges på den andre siden, for at bordet fortsatt skal stå. Er det slik med sykehusdriften, også?

Kan vi se for oss at det er en mulighet for at dagkirurgi i større grad kan flyttes ut av sykehusene og at poliklinisk oppfølging også for en del diagnoser kan flyttes ut av sykehusene? Kan vi på den måten sørge for at daglig drift med behandling og oppfølging i større grad er upåvirket av oppduk-



kende pandemier og andre ting som måtte treffe oss i fremtiden? Kan avtalespesialister i større grad overta oppgaver fra sykehusene og ta hånd om pasienter som ikke er avhengige av døgnopphold på sykehus? Dette er utvilsomt spørsmål som reiser bust hos dem som er allergiske mot at private aktører skal tjene penger på offentlige oppgaver. De som gjerne omtales som velferdsprofitorer er uansett de som behandler oss. En lege som på dagen jobber på Aleris kan meget vel være en avtalespesialist som undersøker og behandler pasienter på et sykehus på kveldstid. Pasientutbyttet ved å slippe

lengre ventetid er udiskutabelt. For samfunnet er det kanskje også penger å spare i form av mindre utgifter til sykepenge. Kanskje sparer man penger innenfor velferdssystemet og pasienten er den som vinner. Det beste må heller ikke her bli det godes fiende.

Uenigheten om

et nytt sykehus i Oslo er fortsatt sterk. Det samme med felles dataløsninger som skal sikre at alle data om pasienten er tilgjengelig for alle som er involvert i behandling og oppfølging. Enighet er det kanskje umulig å oppnå, dette er store spørsmål som dels er farget av ideologi og dels av personlige erfaringer. Noen må ta en beslutning om disse spørsmålene og jeg setter min lit til at mine interesser ivaretas gjennom brukermedvirkning i prosjektene. Det som jeg er mest opptatt av, er at vi tar innover oss utviklingen av behandlingsmetoder og -muligheter samt økningen i befolkningen og ser på alternativer som en styrke og ikke en trussel. Det er det samme for meg hvor jeg får gjort dagkirurgiske inngrep, så lenge det foretas av kompetent personell. Hvis jeg på den måten også reduserer trykket på våre store sykehus, slik at de kan ivareta kompliserte oppgaver

og nødvendig akutttilbud, er det en gevinst her. Jeg kan ikke med beste vilje forstå at det er nødvendig å reise til et universitetssykehus for å få utlevert utstyr for søvnregistrering hjemme, noe som knapt er mer krevende enn en 24-timers blodtrykksmåling som fastlegen administrerer. Poliklinisk utredning og oppfølging må kunne gjøres av en avtalespesialist for dette, utenfor poliklinikken på et eller annet sykehus. Mindre inngrep for å rette på skjeve neseskillevegger, fjerne føflekker, behandling ved smertepoliklinikker, ortopediske inngrep etc. er alle eksempler på noe som kan utføres under trygge forhold, utenfor sykehusets dører.

Nå er det lange køer med pasienter som venter på behandling og oppfølging. Venterommene har vært tomme i måneder og landet som ligger på topp når det gjelder tilgang på leger og sykepleiere innenfor OECD, har nå etterslep i en periode hvor vi også har lyktes i å slå pandemien ned gjennom stadig styring fra myndighetene og deltagelse fra befolkningen. Vi vet ikke om sommerens tildragelser med fes-

ting og reiser gir oss en ny bølge med høyt smittetrykk, eller om vi klarer å holde smitten nede. Det vil som med de fleste kompliserte systemer medføre at det ikke er stabilt, men at det kan bølge litt opp og ned. Vi har lært at det ukjente er nettopp ukjent og at vi må ha systemer som sikrer oss at vi makter å tilpasse oss situasjonen.

Vi må tenke utenfor den så mye omtalte boksen og tørre å stille oss noen spørsmål. Endringene som er nødvendige for å sikre trygge tjenester og ikke forlenge unødige perioder med sykdomsbyrde er ikke et onde. De aller færreste liker endringer. Det er noe med tryggheten det kjente gir oss. Selv om vi ikke er helt fornøyde, så er vi gjerne ikke misfornøyde nok til at vi ønsker å forandre på noe. Selv om vi for hver dag som går eldes og landets innbyggertall økes, så er det sterke krefter som ønsker at alt skal være som det var. Det er nærliggende å bruke uttrykk som «endre for å bevare», noe som kanskje oppfattes som en floskel. Folketallet i Norge økte fra 2 240 032 i 1900 til 4 479 000 i 2000, det vil si at befolkningen ble dob-

let i løpet av hundreårsperioden. Folketallet ved utgangen av 1. kvartal 2020 var 5 372 355, knappe 900 000 flere på 20 år. Det som fungerte for få år siden kan altså vise seg å være langt under det som er dagens behov.

Framskriving av behovene må således gjøres med et klart blikk på både økning i folketall og fare for ukjente pandemier og annet i fremtiden. Beredskapstenkingen må få sin renessanse, og da gjelder det å spre seg litt utover. Sammen med store sykehus som har kapasitet til krevende spesialistoppgaver og akuttfunksjoner, må vi ha flere bein å stå på. Tiden for firbeinte bord i helsetjenestene er forbi, har ditt bord 12 bein, så tåler det å miste mange før det begynner å vise tegn til at det velter. Det er et knapt år til velgerne igjen har fått sagt sitt og Stortingets sammensetning igjen er gjenstand for endring. Fornyelse og omstilling må fortsette, vi er nødt til å se fremover. Vi vet hvor vi kommer fra, det ukjente ligger foran oss og kan by på langt større og flere utfordringer enn vi før har tenkt på. Det har i hvert fall jeg lært av pandemien. ●


Oslo universitetssykehus

SØK
MENY

Forside > Avdelinger > Klinikk for hode, hals og rekonstruktiv kirurgi > Kirurgisk dagavdeling > Utskrift

Seksjon for dagkirurgi

Dagkirurgi, Rikshospitalet

Seksjon for dagkirurgi ligger i 2. etasje i D5, på Rikshospitalet. Vi har 5 operasjonsstuer og opptil 17 overvåkningsplasser. Her tar vi i mot pasienter for dagkirurgiske inngrep innenfor følgende fagområder: Øre, nese og halskirurgi, ortopedi, plastikk og rekonstruktivkirurgi, tann og kjevekirurgi, reuma, hud og nevrokirurgi.

Dagpasienter møter opp på operasjonsdagen, får utført et inngrep og er til overvåking før en reiser hjem samme dag. Noe av våre pasienter får tilbud om overnatting på Pasienthotellet eller er innlagt i en avdeling.

Vår visjon er å skape framtidens dagkirurgi, med fokus på den gode pasientopplevelsen. Vi har et stort og godt fagmiljø som gjør at vi kan tilby en trygg og sikker pasientbehandling i alle ledd av oppholdet.


Les mer om Dagkirurgi, Rikshospitalet

Hjernesvulstpasiensens rettighetsdokument

► ROLF J. LEDAL ◀

Gjennom samarbeidet med de andre pasientforeningene verden rundt, har vi fått på plass et eget rettighetsdokument for hjernesvulstpasiens. Dokumentets hensikt er å bidra til å oppnå best mulig helse og livskvalitet for barn og voksne som lever med hjernesvulster

Videre skal det representere et ideal som kvalitetsstandarder, strategier og praksis skal utvikles, brukes og måles mot.

Det er et stort antall dokumenter som omhandler pasientrettigheter, noen av de er også relatert til rettigheter som er oppført her. I Norge har vi jo pasient- og brukerrettighetsloven og andre lover som regulerer våre rettigheter. Dokumentet har blitt skrevet ut fra hjernesvulstpasiens og behandlerens ståsted med et særskilt fokus på de problemene som kan oppstå når man lever med en hjernesvulst. Dokumentet har blitt utarbeidet som et samarbeid mellom et stort antall interesser over tid, og skal som et levende dokument revideres årlig. Det er vårt håp at dette dokumentet vil ha relevans over hele verden.

Mange land fortsatt mangler grunnleggende helsetjenester, forskningsmiljøer og spesialiserte helsetjenester med kapasitet og kompetanse til å levere moderne forsknings- og evidensbasert behandling til hjernesvulstpasiens. Deler av dokumentet vil derfor kunne

oppleves som overflødig relatert til hjemlige forhold. For oss som pasientorganisasjon inneholder dokumentet klare mål som vi kan arbeide mot i Norge og råd med på veien for å oppnå disse. Det kan også brukes av den enkelte pasient og behandler til å understreke hva som er viktig for pasienten på sin ferd gjennom sykdom og behandlingsapparat.

Dokumentet tilbyr alle et inspirerende rammeverk for forbedring av helsetjenester og kommunikasjon, mål som også er viktige for å fjerne forskjeller mellom de enkelte lands tilbud. Dokumentet er ikke ment å skulle kritisere eller devaluere det gode arbeidet om hver dag utføres av forskere, behandlere eller andre. Vårt håp er at det som i dag er et pasientdrevet rettighetsdokument skal gjennomsyre pakkeforløp og behandlingstilbud. Fastsetting av disse rettighetene er ikke mulig uten at samfunnet også påtar seg ansvar og plikter som går utenfor de rammene som i dag gjelder innenfor det offentlige helsetilbudet.

Dokumentet er delt opp i ti hovedområder med tilhørende rettigheter. De er som følger:

1. Anerkjennelse og respekt
2. Korrekt utredning av tegn og symptomer
3. En klar, omfattende og integrert diagnose
4. Passende støtte
5. Høyverdig behandling og oppfølging av høy kvalitet
6. Pleieforholdet
7. Støtte/palliativ omsorg
8. Rehabilitering og velferd
9. Medisinske opplysninger og personvern
10. Tilpasset slutt på livet og omsorg

Under hver enkelt del ligger det rettigheter som er listet opp enkeltvis.

Hjernesvulstforeningen har oversatt dokumentet fra engelsk til norsk, og på hjernesvulst.no finner du begge versjonene. Disse kan og bør du skrive ut og ta med deg til konsultasjon med dine behandlere, spesialister og fastlege. Her er det innhold som i dag kan være langt unna tankesettet som de har, og dermed blir dokumentet også til hjelp for dem til å bli bedre i sitt arbeid.

Beslutningsforum har så langt valgt å forholde seg til norske selv pålagte grenser for hvor mye en behandling kan koste. Naturlig nok så er rettighetsdokumentet fokusert på de grunnleggende menneskerettighetene som er nedfelt i konvensjoner som også Norge har ratifisert. I pkt. 5. d) er det f.eks. tatt inn at pasienter har rett til å motta behandling etter internasjonalt anerkjent standard for behandling av hjernesvulster, uavhengig av alder, rase, religion, kjønn eller økonomisk status. Optime er som kjent en slik behandling som de ønsker å innføre i Norge, men som ikke er kostnadmessig innenfor den selv pålagte grensen. Andre viktige punkter er 5. l) og de etterfølgende som handler om utprøvende behandling i tillegg til standard behandling. De faglige retningslinjene for hjernesvulstbehandling er jo naturlig nok lagt opp etter det som er anerkjent og tilgjengelig behandling i Norge, men samtidig forskes det mye på enkelte hjernesvulstdiagnoser og deltakelse i kliniske studier for glioblastompatiens er noe som ofte etterspørres.

Punkt 9. a) er et viktig punkt som medfører at det kommer et hjernesvulstregister på plass i Norge. Et slikt medisinsk kvalitetsregister har vi skrevet



mye om tidligere. Alle svulster har sin betydning i det å skulle samle nødvendige opplysninger av verdi. Herunder kommer også pasientrapporterte data som ellers ville gått under radaren. Det er ikke tilstrekkelig å registrere diagnose, dato for diagnose og ev. dødsårsak og dato. Der er det lite informasjon å hente ut til nytte for forskerne som vil gi oss bedre behandling og oppfølging. Del 9 omhandler videre retten til verdighet og respekt for pasientens grenser som person. Det er nok mer enn en som har våknet opp etter operasjonen med kateter og en kjortel løselig over kroppen, og som gjerne skulle hatt noe mer dekkende for å unngå episoder som oppleves som flau når man ligger på en sengepost sammen med mange andre, for å nevne ett eksempel. Retten til å holde sine medisinske opplysninger for seg selv er vanskelig å ivareta når det ligger en eller flere i sengene ved siden av og hører alt som blir sagt.

Den siste delen av dokumentet omhandler også den siste delen av livet.

Her er det litt «sprengstoff», siden det også er en pasients rett å skulle diskutere alle tilgjengelige måter å avslutte livet på eller å bli henvist til en lege som er villig til å diskutere dette temaet. Tilpasset slutt på livet og omsorg er et vanskelig tema. Den enkelte skal ha rett til å få omsorgen tilpasset sine ønsker og selv kunne beslutte hva som er rett for seg selv når vedkommende nærmer seg slutten av livet. En viktig del av disse rettighetene er også å få planlagt omsorgen på et tidlig tidspunkt og etablere en slags rammeavtale for tjenester og hjelpemidler som man kan gjøre avrop på når det rette tidspunktet melder seg. En helhetlig plan basert på pasientens egne valg og beslutninger som respekteres innenfor rekkevidden av nasjonal lovgivning er en nødvendighet for enhver pasient. I Norge er det forbudt ved lov å yte aktiv dødshjelp assistere ved selvmord, og det er også tatt inn i etiske regelverk for leger og sykepleiere.

Noen filosofer mener at dette ikke er noe som bør være absolutt, og ret-

tighetsdokumentet går altså så langt at det åpner for at dette kan være aktuelt i enkelte tilfeller. Når det gjelder å begrense lidelse kan det være mange som tenker at det er godt når noen får sovne inn og ikke lenger kjenner smertene. På den andre siden kan man argumentere for at noen kan føle seg presset og at det derfor er feil å åpne opp for assistert selvmord eller aktiv dødshjelp. For pasienten er det kanskje snakk om å slippe de siste få dagene hvor man ligger nærmest i koma og har f.eks. store doser morfin i kroppen. Rettighetsdokumentet gir pasienten rett til å bestemme selv, og kanskje er dette en viktig katalysator for en åpen debatt om en verdig utgang på livet i tråd med pasientens ønske. Dødsårsaken vil uansett være hjernesvulsten, om livet avsluttes den ene eller andre dagen.

Målsettingen med dokumentet er at det skal være pasientens rett til å bestemme selv som er det viktige. Selv de store spørsmålene om behandling, livskvalitet og verdighet.

Lev lurt – Flyt deg til bedre helse

► ROLF J. LEDAL ◀

Oppmerksomt nærvær og egentid til refleksjon og avspenning kan være krevende å få til hjemme, når familiemedlemmer eller andre krever din oppmerksomhet.

For mange kan det således handle om at de trenger å tilrettelegge et eget sted og tid til å kunne virkelig senke skuldrene og fokusere på pusten og avslapning. Mange vil nok tenke at det er yoga vi sikter til, men nå skal du få lese om et alternativ.

Et alternativ er å legge seg ned i et bad som er så salt at man får oppdrift nok til å flyte uten å gjøre noe for det, såkalt «floating». Da flyter du rundt i et spesialbygd kar som gir deg en spesiell opplevelse, der du nyter roen i stillhet eller med avslappende musikk, og i mørke eller redusert belysning. Som om du skulle ligge og flyte i Dødehavet, kan du også i enkelte sentre som tilbyr floating, oppleve vektløsheten sammen med din kjære. Noen tilbyr også stjernehimler i sine kar for ytterligere opplevelse av å flyte vektløs og avspenning rundt under fjerne himmelstrøk.

Vektløsheten hjelper til med å få avspenning i muskulatur som ellers oppleves som stram og ubehagelig og som du ikke klarer å få helt til å slappe av. Det er jo slik at musklene våre skal enten være sammentrukket eller avslappet. Hvis man går rundt med f.eks. stive skuldre og halvt sammentrukket muskulatur der, så får man ikke slappe av. Når man kan fjerne seg selv fra det daglige kjas og mas for en stund, senkes skuldrene lettere og kanskje slapper man så godt av at det blir en



liten blund på deg. Vannet er så salt at det er ingen fare for drukning selv om du dupper av.

Det høye saltinnholdet bidrar også til at det er lite mikroorganismer som trives vannet. Etter din behandling blir vannet filtrert flere ganger og strenge hygienekrav ivaretar at det er trygt å bruke. Kroppsvask i dusj før og etter badet er også en selvfølge. Et lite tips som er verdt å legge seg godt på minnet, er at det minste kutt etter barbering er svært utsatt for å bli irritert av det salte vannet. Det svir fort i små kutt du ikke ante at du hadde. Før man legger seg ned i vannet er det lurt å behandle de kuttene som man måtte vite om med en god klump vaselin eller annet som sørger for å holde det salte vannet ute. Det er heller ikke spesielt smart å klø seg i øynene mens man ligger der. Kanskje det kan være et poeng å ta med seg svømmebriller, selv om

man bare skal ligge og flyte på ryggen.

Prisen på slike opphold i vektløshet varierer mye. Flere tilbydere har også mulighet for tilleggsbehandlinger i form av massasje, aromaterapi eller annet. Noen har rimelige medlemskap som gjør at du bare betaler en brøkdel av kostnaden som tilfeldig besøk medfører. Floating høres kanskje litt fremmed ut og det tar nok litt tid å venne seg til. Et rimelig medlemskap er kanskje måten å finne ut om dette er noe for deg. Da kan du flyte rundt noen ganger og venne deg til å slappe av på denne måten, trygt og godt uten faren for å bli forstyrret av andre eller å reagere på klorvann. En annen positiv bieffekt av floating i salt vann; huden blir ikke rosinaktig og skrukkete, men myk og god etter behandlingen.

Lev lurt – flyt deg til bedre helse gjennom avslapning i ditt lokale Dødehav!

Nye Radiumhospitalet

– hvor langt har de kommet?

► ROLF J. LEDAL ◀

2019 var det store riveåret, hvor 27 000 kvm ble revet. 2020 har vært det store graveåret hvor det hvert tiende minutt har kjørt en lastebil full av masse.

Til sammen er det transportert ut over 15 000 lass med løse masser. Forprosjektet er godkjent, finansieringen er bekreftet og protonutstyret er bestilt. Selv om det har vært og fortsatt lenge vil være et område preget av mye støv og støy, er det allerede fremskritt for pasientene og de som jobber der. Det nyrestaurerte F-bygget er ferdig og over 200 leger har flyttet inn der.

Det nye Radiumhospitalet får to nye bygg i 2023 – et nytt klinikkbygg (L1+L2) og et protonterapibygg (M1+M2). Protonterapibygget skal i hovedsak romme det svært avanserte utstyret som kreves for å kunne tilby protonbehandling, et tilbud pasienter i dag må til utlandet for å få. Bygget vil også inneholde annen aktivitet knyttet

til stråleterapi på Radiumhospitalet og forskningsfasiliteter tilknyttet protonbehandlingen. Det nye klinikkbygget skal inneholde mange av aktivitetene som i dag finner sted i høyblokkene A og B i dag. Her kommer de fleste av funksjonene som er i nærheten av pasientene på Radiumhospitalet, blant annet: sengeavdelinger med 155 nybygde ensengsrom med egne bad, operasjonsavdeling med tilhørende pre- og postenheter og ti operasjonsstuer, poliklinikker med dagområde til infusjon og kjemoterapi, bildediagnostikk og laboratorierprøvetaking, i tillegg til ny hovedinngang ankomst og pasientservicefunksjoner.

Når vi kommer til 2023 vil de nye byggene stå klare med helt ny innmat, som innebærer at pasientbehandlingen i hovedsak kan flytte uten at gammelt utstyr skal bli med «på lasset».

Som pasient er det kanskje ikke det visuelle uttrykket eller alder på bygningsmassen som er det aller viktigste, men samtidig vil moderne fasiliteter bidra til tilliten i behandlingen og opplevelsen av at Norge ligger langt fremme i kreftbehandlingen. Det skal også åpnes mot Mærradalen i vest og selv

om de gamle blokkene A og B blir stående (delvis tomme), så er området regulert for sykehusdrift og man forsøker å tenke på og forberede for et mulig fremtidig byggetrinn II. Vi vil følge byggingen av Norges spesialiserte kreftsykehus fremover og vår styreleder er valgt inn i Programstyret for utbyggingen.

Det første pasientene vil merke i 2023 er at de kommer til flotte, åpne og moderne bygg med ensengsrom og felles spiserom. Et lite aber er det at det foreløpig er tegnet inn lite pårørendearealer. Som med de fleste nybygg, så er behovene større enn de tillatte kvadratmeter, byggehøyder og godkjente utnyttelsesgrader for tomten. Løsningene i skissene slik de nå foreligger, er valgt med tanke på og tilrettelagt for funksjoner. Det er også tenkt at det skal være et lavere behov for administrative funksjoner, pasientene skal gjøre mer selv, som for eksempel innsjekk når du kommer. Et viktig tilbud er gode IKT løsninger som gjør det enklere å kommunisere med sykehuset hjemmefra, og moderniserte legemiddelsløyfer som skal bedre pasientsikkerheten. ●



► **ROGALAND**

Året 2020 åpnet ganske godt for oss. Vi hadde mange planer, og gjennomførte også noen. Akkurat før restriksjonene i forhold til korona kom, tok vi turen til Nordfylket og fikk treffe noen av våre medlemmer der. Elles har vi hatt mange koselige

treff med svømming, cafebesøk og flere turer. Nå har vi såvidt startet opp igjen. Svømmingen er i gang, men med litt andre forholdsregler enn før, samt cafebesøk og turer. Vi planlegger også en sommerfest 6. september med god mat og koselig samvær.

Det er veldig godt å ha disse treffpunktene. Det er godt å ha et felles-

skap og snakke med mennesker som virkelig forstår. Samtidig går praten også i helt andre dagligdagse ting. Vi håper vi kan dra i gang flere aktiviteter i tiden som kommer, men innser også at tiden fremover vil bli nokså annerledes enn før. Uansett, så er vi der for alle de som måtte trenge oss.

► **MIDT-NORGE**

I region midt inviterer vi barn og unge som er pårørende av hjernesvulst til en aktivitetsdag på Bowling 1 i Trondheim søndag 25. oktober kl. 13.00.

Her får barna et avbrekk fra hverdag og vi håper på en dag med lek og moro!

Barna blir delt i grupper for å spille bowling og kjøre gokart. De minste barna får inngang til lekeland, mens de større barna får velge om de vil kjøre 1 runde gokart + 1 runde bowling, eller om de vil spille 2 runder bowling. De voksne får kaffe mens barna leker. Foresatte må følge de som skal til lekeland, mens aktivitetene tar med de andre barna på bowling og gokart.

Etter aktivitetene samles barn og voksne til pizza.

På grunn av smittehensyn holder vi oss til maks 20 personer totalt denne dagen. Dvs at det er fint om barna kun har med 1 voksen.

Hjernesvulstforeningen dekker kostnadene, så det er gratis for dere å delta.

Vi håper at flere synes dette høres hyggelig ut og melder seg på. Vi trenger ved påmelding å vite hvor mange barn som kommer, alder på barna og hvilke aktiviteter de ønsker. Vi følger «første mann til mølla»-prinsippet!

*med vennlig hilsen
Lillian Bigset og Janne Emma Risvik*



Påmelding på SMS til 936 76 840 (Lillian)

Til minne om Helge



Helge Holtedahl sovnet inn den 12. august, omgitt av sine nærmeste, i en alder av kun 44 år og én dag. For oss i Hjernesvulstforeningen som var så heldige

å bli kjent med Helge, var han gladgutten med det sterke engasjementet og omtanken for andre. Alltid med et smil og et vennlig ord, og levende opptatt av å lære oss om godt øl.

Etter Helges deltagelse på mestringskurs for menn, tok det ikke mange månedene før han var på valgkomiteens innstilling til Hjernesvulstforeningens hovedstyre. På våre samlinger markerte han seg på samme måte som når han var i sykkelgruppen sin, med morsomme kommentarer og ofte en liten prøvesmaking av nye produkter. Aldri før hadde vi luktet og smakt øl som var så til de grader svart og likt sjokoladekake.

Tross dine økende plager var du alltid i godt humør, som eksempelvis på ledersamling i Tromsø. Det var vanskelig å gå og legge seg da Helge inviterte til samling på rommet. I Fjellheisen passet du godt på de av oss som ikke var helt trygge på slike tau-baner, mens vi jaktet på Nordlyset en sen lørdagskveld på vei opp til Fjellstua. Takk for tiden vi fikk sammen med deg og det du gav. Da ditt liv nærmet seg slutten, ønsket du at de andre som kommer i samme situasjon som deg skal få bedre sjanser og lengre liv. Styrket forskning på hjernesvulster var ditt siste ønske.

Tilbake er en tom stol rundt vårt bord, og en plass i våre hjerter. Våre tanker går til din kjære Angelika og din familie. Hvil i fred, Helge, vi vil aldri glemme deg!

Trygdeoppgjøret 2020

Arbeids- og sosialminister Torbjørn Røe Isaksen presenterte 2. september regjeringens endringer i trygdesatsene.

Folketrygdens grunnbeløp øker med 1,5 prosent fra 99 858 kroner til 101 351 fra 1. mai 2020. Til grunn for reguleringen ligger en lønnsvekst på 1,7 prosent, det samme som i lønnsoppgjøret i frontfaget. Alderspensjon under opptjening, uføretrygd og andre ytelser som er regulert gjennom grunnbeløpet får en inntektsøkning på 1,50 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 2,01 prosent.

Alderspensjon under utbetaling får en økning i pensjonen på 0,74 prosent fra 1. mai, mens årlig økning blir 1,2 prosent.

Minste årlige yttelse for uføretrygd blir etter reguleringen:

- ▶ **ORDINÆR SATS:** 231 080 kroner (2,28 G, lever sammen med ektefelle eller samboer)
- ▶ **ORDINÆR SATS FOR UNG UFØR:** 270 929 kroner (2,66 G, lever sammen med ektefelle eller samboer)
- ▶ **HØY SATS:** 251 350 kroner (2,48 G, enslig uføretrygdet)
- ▶ **HØY SATS FOR UNG UFØR:** 296 392 kroner (2,91 G, enslig uføretrygdet)

NAV har opplyst om at etterbetaling for perioden 1. mai til 30. september kommer til utbetaling sammen med de nye satsene i oktober.

Rolf J. Ledal



Arbeids- og sosialminister Torbjørn Røe Isaksen presenterte 2. september regjeringens endringer i trygdesatsene.

SKJERMDUMP: VGTV

Hjernesvulstforeningen ønsker å ha mer fokus på barn og unge

Barn rammes dessverre også av hjernesvulst, i tillegg har nesten alle som rammes av hjernesvulst barn og unge som pårørende. Dette er en sårbar gruppe som vi må ta vare på. Nina J., Astrid og Karen fra hovedstyret skal ha spesielt fokus på denne gruppen. Har du tips til hva Hjernesvulstforeningen kan gjøre for denne gruppen? Er det noe du savner av tilbud til barn som pårørende eller rammet? Spør gjerne ditt barn, barnebarn, tantebarn e.l. hva de ønsker. Vi setter pris på alle tilbakemeldinger.

Send e-post til Karen: kareni@hjernesvulst.no

Quiz



- ① Hvor mange kontinenter er det?
- ② Hva heter den populære kinesiske appen for å dele videoer?
- ③ Hvem vant MGP-finalen i Norge i år?
- ④ Hva heter den yngste av de tre løperbrødrene fra Sandnes?
- ⑤ I hvilket fylke ligger Dyreparken i Kristiansand?
- ⑥ Hva kalles søndagen som er fire uker før julaften?
- ⑦ Muslimer feirer ikke jul, men har en stor fest etter fasten. Hva heter denne festen?
- ⑧ Hvem får midnatts-sol først av Svalbard og Tromsø?
- ⑨ Vokser bananer oppover eller nedover?
- ⑩ Hvilket drivstoff går en Tesla på?

Fasit

- Quiz:
1. Syv
 2. TikTok
 3. Ulrikke Brandstorp
 - med Attention
 4. Jakob Ingebrigtsen
 5. Agder
 6. 1. søndag i advent
 7. Eid
 8. Svalbard
 9. Oppover
 10. Elektrisitet

Sudoku

	4				2		1	9
			3	5	1		8	6
3	1			9	4	7		
	9	4						7
2						8	9	
		9	5	2			4	1
4	2		1	6	9			
1	6		8				7	

3			2
	4	1	
	3	2	
4			1

		4	2	3	
	2			1	
2					3
3			4		1
	5			4	
	3	6	1		



Ordjakt

P	G	H	F	I	S	K	P	K	T	K	A	N	I	N	A	Q	Æ	B	T
S	O	J	K	Æ	P	R	O	J	H	Y	Æ	Æ	Z	V	C	H	E	Q	T
A	X	S	K	T	S	K	J	Æ	R	E	K	J	L	U	F	E	L	T	L
K	A	T	T	Q	L	Æ	X	R	Æ	N	I	S	S	E	P	Q	G	J	E
Z	P	X	R	U	Q	T	X	E	W	G	R	Æ	K	H	B	S	W	U	G
N	E	S	E	Æ	E	Y	P	S	L	A	N	G	E	Z	P	B	A	L	L
Æ	P	L	I	W	Q	O	R	T	X	L	Q	V	Æ	Q	E	Z	A	E	E
G	L	Ø	P	H	E	T	T	E	G	E	N	S	E	R	Q	X	Y	G	R
Y	S	D	R	O	J	Q	A	W	U	B	X	A	X	T	Ø	S	K	A	Q
F	R	U	Æ	D	K	R	K	P	L	B	Z	N	Z	Y	P	V	I	V	C
L	Æ	E	P	E	P	L	E	S	L	A	N	G	W	G	W	A	E	E	X
Æ	K	J	Q	Z	Ø	Z	T	Æ	Æ	Q	Z	Z	O	Æ	Z	L	Z	R	P
K	J	Æ	S	E	L	Q	Y	A	Z	D	W	X	Q	D	X	G	W	Q	E
K	F	F	Y	Z	S	K	P	Z	U	H	A	R	E	Q	Æ	Z	Z	C	F
E	S	I	L	K	E	K	Q	Z	Z	A	X	T	Y	P	O	T	T	E	Æ
F	Æ	K	P	Q	B	R	Ø	D	F	G	F	A	Y	Q	S	Y	A	Q	P
T	L	Q	W	Z	R	B	K	F	P	L	E	E	E	S	T	A	N	T	R
P	K	E	Z	W	Ø	B	E	F	P	E	K	S	Ø	H	Æ	K	G	L	E
Q	O	P	S	P	D	R	P	Æ	Z	R	U	N	D	E	W	R	O	D	H
W	Y	T	T	K	F	Æ	K	K	L	S	Q	Z	U	R	D	I	F	G	P

Fasit

P	G	H	F	I	S	K	P	K	T	K	A	N	I	N	A	Q	Æ	B	T
S	O	J	K	Æ	P	R	O	J	H	Y	Æ	Æ	Z	V	C	H	E	Q	T
A	X	S	K	T	S	K	J	Æ	R	E	K	J	L	U	F	E	L	T	L
K	A	T	T	Q	L	Æ	X	R	Æ	N	I	S	S	E	P	Q	G	J	E
Z	P	X	R	U	Q	T	X	E	W	G	R	Æ	K	H	B	S	W	U	G
N	E	S	E	Æ	E	Y	P	S	L	A	N	G	E	Z	P	B	A	L	L
Æ	P	L	I	W	Q	O	R	T	X	L	Q	V	Æ	Q	E	Z	A	E	E
G	L	Ø	P	H	E	T	T	E	G	E	N	S	E	R	Q	X	Y	G	R
Y	S	D	R	O	J	Q	A	W	U	B	X	A	X	T	Ø	S	K	A	Q
F	R	U	Æ	D	K	R	K	P	L	B	Z	N	Z	Y	P	V	I	V	C
L	Æ	E	P	E	P	L	E	S	L	A	N	G	W	G	W	A	E	E	X
Æ	K	J	Q	Z	Ø	Z	T	Æ	Æ	Q	Z	Z	O	Æ	Z	L	Z	R	P
K	J	Æ	S	E	L	Q	Y	A	Z	D	W	X	Q	D	X	G	W	Q	E
K	F	F	Y	Z	S	K	P	Z	U	H	A	R	E	Q	Æ	Z	Z	C	F
E	S	I	L	K	E	K	Q	Z	Z	A	X	T	Y	P	O	T	T	E	Æ
F	Æ	K	P	Q	B	R	Ø	D	F	G	F	A	Y	Q	S	Y	A	Q	P
T	L	Q	W	Z	R	B	K	F	P	L	E	E	E	S	T	A	N	T	R
P	K	E	Z	W	Ø	B	E	F	P	E	K	S	Ø	H	Æ	K	G	L	E
Q	O	P	S	P	D	R	P	Æ	Z	R	U	N	D	E	W	R	O	D	H
W	Y	T	T	K	F	Æ	K	K	L	S	Q	Z	U	R	D	I	F	G	P



VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

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

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

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



Ingrid Hunderi
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner

Advokatfirmaet Legalis

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