

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 ◊ 2021 ◊ ÅRGANG 9



Sett gjennom en kybernetikers øyne:
Tumorbiologi

► Side 4

Ny klassifikasjon av
hjernesvulster

► Side 8

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Evaluering av Nye metoder s. 10 ◊ 30 mill. er nok s. 12
- ◊ Uføretrygd eller lønnstilskudd? s. 14 ◊ Støtte til Norsk hjernekreftnettverk s. 16 ◊ Pårørendesamling s. 17
- ◊ Lev lurt s. 18 ◊ Julestress s. 21 ◊ Pårørenderfaringer s. 22 ◊ Nytt fra regionene s. 24 ◊ Kontaktinfo s. 26

Tilbakeblikk på høsten

Utover hele høsten har vår kjære administrasjon arbeidet intensivt med å komme i kontakt med politikere for å fronte vår sak, og få frem behovet for mer forskning og satsing på hjerne-svulster. Vi har fått audiens hos politikere fra Senterpartiet, Fremskrittspartiet og Høyre foreløpig. Fremover er planen å få mer taletid med nøkkelpersoner i de nye regjeringspartiene. Det har vært mye forhandlinger om budsjettet i skriven-de stund og milliardene har flyttet plass på budsjettet dag for dag. Jeg, og sikkert dere med meg, mener fortsatt at 400 millioner kroner som det hvert år brukes på all forskning på alle kreftformer samlet sett i Norge er en mikroskopisk liten sum. Det er jo litt trist å konstatere at vi som et av verdens rikeste land ikke kan ta en mer førende rolle i slik forskning og skape og bygge frem en ny næring etter oljealderen.

I midten av september fikk jeg igjen løpetid..., og klarte omsider å gjennomføre 10 for Grethe (10 km løp samme dagen som Oslo Maraton) sammen med sønnen min. Vi løp sammen for hjernesvulstsaken og samlet inn penger øremerket Norsk Hjernekreftsenter og forskning via dette nettverket. To fluer i en smekk, trim og veldedig arbeid!

Oktober ble måneden vi startet vår «chat med likeperson» via våre nettsider. I første omgang er dette et prøveprosjekt hvor

vi prøver å finne ut behovet for en slik løsning og om det er noe vi skal fortsette med. Åpningstidene for likepersonschatten er tirsdag kveld og rundt lunsjtid på torsdager. Link via våre nettsider.

I midten av oktober arrangerte vi også mestringskonferanse for menn, samt en pårørendesamling for voksne og unge voksne. Begge i ble arrangert samtidig og på samme sted i Stjørdal. Samlingen var ledsaget av både interne ressurser i foreningen (Mette, Nina og Rolf), samt også noen eksterne foredragsholdere. Tilbakemeldingene og evalueringen fra samlingen tilsier det var en god samling og vi planlegger derfor noen lignende konferanser neste år også.

Siden forrige *Hjerne Det!* har hovedstyret og representanter fra regionlagene hatt leder-samling i Trondheim. Det ble en konstruktiv helg hvor planlegging av aktiviteter for 2022 var hovedtema. På søndagen fikk vi besøk av Rolf Bjerkvig som leder Norsk Hjernekreftsenter. Vi ble orientert om etableringen av dette nettverket, samhandlingene mellom universitetssykehusene og alle kompetansemiljøer knyttet til hjernekraft/hjernesvulster i landet og kommende forskningsprosjekter nettverket planlegger. På slutten av samlingen var det også naturlig for Hjernesvulstforeningen å overrekke øremerkede forskningsmidler til Norsk Hjernekreftsenter som er samlet inn gjennom det siste

året. Takk til alle dere i foreningen som har bidratt med å samle inn disse pengene!

Jeg må også nevne at foreningen nylig har lagd og publisert en film med temaet: «samtale om vanskelige livssituasjoner for alvorlig syke og pårørende – med fokus på barn». Dette er en streamet, gripende og lærerik digital samtale mellom Nina Jensen og psykolog og familietерапевт Hedvig Montgomery. Se link via våre nettsider og på Facebook.

Nå står julehøytiden for tur. Aktivitetsnivået skal senkes og vi skal prioritere tid med våre aller kjæreste i livet. Ta godt vare på hverandre i den kalde og mørke tiden på året. Ring en venn du ikke har snakket med på en stund og inviter en annen venn du vet kanskje trenger en liten sosial opptur. Avrunder herved med å ønske om en god jul og et riktig godt nytt år!



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

Panem et circenses, brød og sirkus, stammer fra Decimus Junius Juvenalis satiriske forfatterskap, i oldtidens Roma. Det var dette som skulle til for holde det romerske folket fornøyd for ca. 1900–2000 år siden.

I dag er det kanskje ikke de samme behov for forlystelse hos folket, i hvert fall ikke i Norge, med gladiatorkamper og kappkjøring med stridsvogner bak firspann, men brød trenger vi fortsatt. Sirkuset har antatt andre former, noe vi har fått bivånet gjennom valgkampens overbudspolitikk og løfter. Etter valget har virkeligheten innhentet de politiske partier igjen, og vi har nå en ny mindretallsregjering som er avhengig av andre partier på Stortinget for å få gjennom det som de har beskrevet i sin regjeringsplattform.

For vår del som pasientforening, så er regjeringsplattformen ikke så veldig oppløftende eller forpliktende i sine formuleringer. Andre har uttrykt langt mer positivitet enn det jeg finner grunn til å gjøre. Det var en grunn til at de rødgrønne mistet flertallet i 2013, og deres frieri til organisasjoner og velgere om ny tillit må som den andre sidens frierier tas med en klype salt.

Selv i overskuddslandet Norge er det mange formål som taper i kampen om oppmerksomhet og prioritering. Vi i Hjernesvulstforeningen er selvsagt opptatt av at våre saker skal få oppmerksomhet og ikke minst bli

prioritert. Statsbudsjettet for 2022 er på sedvanlig vis utfordret av oss, og vi har satt mye inn på å få inn øremerking av midler til Norsk Hjernekreftnettverk slik at nødvendig analysekapasitet for persontilpasset medisin kan anskaffes.

Det er i skrivende stund ennå ikke mye nytt som har skjedd etter at WHO's nye klassifikasjon av hjernesvulster har kommet. Revideringen av 2016-versjonen som ga oss noe innsikt i genomspesifikke forhold har medført at det er en del endringer i klassifikasjonene. Gammel kunnskap har måttet vike for ny kunnskap. Tumorbiologien og biomarkører fører med seg ny kunnskap, og legger til rette for nye behandlingsmetoder.

Det er det vi trenger i våre dager, brød og kunnskap.

Vi trenger behandlinger som virker, og ikke kostbare forsøk på behandlinger som biologien forteller oss ikke vil ha effekt.

Tiden for sirkus er for lengst over, nå trenger vi det som har innflytelse på våre liv og vår helse. Det er ikke Arnardo som legger grunnlaget for å kurere hjernesvulster og annen alvorlig sykdom. Politisk sirkus har vi heller ikke behov for, den nye regjeringen og det nye Stortinget må levere annet enn det som Arnardo kan levere.

Med de beste ønsker for en fredfull julefeiring og et optimistisk og godt nytt år.

Mvh Rolf J.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLARBOX

HJERNE DET!

NR. 4 • 2021 • ÅRGANG 9

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

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: Keplerstjernen av Vebjørn Sand. FOTO: ROLF J. LEDAL

OPPLAG: 2600

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Tumorbiologi

– sett gjennom en kyber

► ROLF J. LEDAL ◀

Etiologi er læren om sykdommenes årsaker. Patogenese er læren om hvordan sykdommer oppstår og utvikler seg. En sykdom kjennes først ordentlig når så vel etiologi som patogenese er avklart.

Når det kommer til den vanligste varianten av hjernekreft, glioblastom, er det så store forskjeller at man kan nesten snakke om at det er flere enn en diagnose. Glioblastom er den høygradige og verste utgaven av gliomer, og er bare en av flere diagnoser som har svært begrenset behandlingsmulighet og er forbundet med lav overlevelse i et femårsperspektiv. For å forstå hvordan alt virker sammen, er det kanskje greit med en gjennomgang av de forskjellige mutasjonene, polymerase, kinase, inhibitorer og annet som legene må finne ut av og jobbe med for å få en mest mulig effektiv behandling av sykdommen.

Først og fremst; IDH er et begrep som står sentralt. Mutasjoner i genet isocitratdehydrogenase (IDH) kan forandre (transformere som leger gjerne sier) lavgradige gliomer til glioblastomer. IDH-mutasjoner har vist seg å være gunstig for pasienten, da dette har mye å si for muligheten for livsforlengende behandling med Temodal, cellegiften som er en del av Stupp-protokollen. I WHO's klassifikasjon av hjernesvulster fra 2016 – CNS WHO 2016 (og som blir erstattet av en ny i disse dager), er molekylærgenetiske markører integrert i diagnoser. Det er særlig innenfor hovedgruppen diffust infiltrerende astrocytære

og oligodendrogliale hjernesvulster at det i henhold til WHO-klassifikasjon stilles krav til integrerte diagnoser som angir både histopatologiske og molekylærgenetiske funn. Mutasjonsstatus for IDH1 og IDH2 samt 1p/19q-kodelesjon (tap av kromosomarmene 1p og 19q) er nå tatt inn i klassifikasjonen av disse svulstene. Dette fordi disse molekylærgenetiske egenskapene er vist å ha betydning for biologisk utvikling og prognose i større grad enn histologisk klassifikasjon (vevs-lære / mikroskopisk anatomi) alene.

Kompliserende sammensetning

Sagt i klart språk; det er nødvendig med en genomsekvensering for å finne ut hvilken tumorbiologi legene står overfor når de skal velge behandling etter at mest mulig er fjernet gjennom kirurgi. Uten en slik genomsekvensering, er det bare å sette i gang med Stupp-protokollen og gi strålebehandling og Temodalkurer, og så vente i noen måneder og se på MR-bildene om det har hatt resultater som ønsket. Det sier seg selv at dette ikke er særlig presist, og legene må som oss kybernetikere vite mest mulig om hvilket system og hvordan det best kan reguleres, når de skal velge sine reguleringsmetoder og -parametre settes. Høygradig hjernekreft er ikke som

Lotto – her er det analyser og valg av metoder som bestemmer utfallet. Målet er å bedre skille tumorgrupper med ulik prognose og med dette optimalisere behandlingen. Det kan dreie seg om svært store forskjeller innenfor en og samme svulst, såkalt intratumoral heterogenitet, og dette må også tas med i den vurderingen. Heterogeniteten her betyr at det er blanding av både lavgradige og høygradige kreftceller i samme svulsten. Det betyr også at deler av svulsten vil kunne ha god effekt av en type behandling som ikke har effekt på andre deler av svulsten. Når de «enkle» delene av svulsten behandles og kreftcellene der dør, er det dessverre også fritt frem for resten av kreftcellene til å ta til seg all næringen og slippe å konkurrere med de lavgradige kollegene sine. «hjemme-alene-festen» er et faktum, og sterkere lut trengs for å bli kvitt flekkene på MR-bildene.

Når det gjelder diffust infiltrerende (som vokser inn i annet hjernevev i motsetning til f.eks. meningeom som holder seg i hjernehinnen og «bare» presser på annet vev) høygradige gliomer er det følgende diagnoser som er aktuelle:

- Anaplastisk astrocytom, IDH-mutert
- Anaplastisk astrocytom, IDH-wt (villtype)

netikers øyne



Det å gjette på en løsning er ikke godt nok, analyse må til for å vite nok om valg av behandling.. ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

- ▶ Anaplastisk astrocytom, NOS (not otherwise specified)
- ▶ Glioblastom, IDH-mutert
- ▶ Glioblastom, IDH-wt
- ▶ Glioblastom, NOS
- ▶ Anaplastisk oligodendrogliom, IDH-mutert og med LOH 1p/19q
- ▶ Anaplastisk oligodendrogliom, NOS
- ▶ Diffust midtlinjegliom, H3 K27M-mutert

Som vi ser her går IDH igjen, enten som mutasjon eller villtype. IDH-mutert er et høygradig diffust gliom med mutasjon i ett av genene IDH1 eller IDH2. IDH-wt (villtype) har ikke mutasjoner i IDH1 eller IDH2, men viser andre molekylærgenetiske forandringer som f.eks. TERT-promotor mutasjoner, endringer i EGFR, tap av kromosomarmene 10p og/eller

Denne artikkelen tar for seg mange begreper som er kompliserte å forstå. Mye av informasjonen er hentet fra Helsedirektoratets handlingsprogram for diffuse høygradige gliomer eller tilsvarende kilder, og har et språk som er beregnet på leger. Jeg vil forsøke å forklare kompliserte begreper i et klarere språk, og jeg håper at den som leser dette får en økt forståelse for hvor komplisert kreftsiden av sykdommen er. Den nevrologiske delen av sykdommen vil ikke bli berørt i denne artikkelen, den kommer i tillegg med sine tap av kognitiv og fysisk kapasitet. Artikkelen er ment som en støtte til å forstå sykdom og mulige behandlingsmetoder, samt opplyse aktører i samfunnet om hvor vanskelig det er å diagnostisere og behandle slik sykdom. Det er ikke uten grunn at høygradige hjerne-svulster er fryktet blant folk flest, og at overlevelsen er blant de laveste innenfor kreftområdet.

10q kombinert med tap av kromosom 7, homozygot delesjon av CDKN2A/CDKN2B, PTEN-mutasjoner og TP53-mutasjoner. (Sagt i klart språk så er de altså mye mer kompliserte og vanskeligere å behandle.) De regnes derfor som en egen tumorgruppe uavhengig av IDH-muterte diffuse gliomer, og betegnes også «primært glioblastom». Noen av disse svulstene kan vise hovedsakelig eller betydelig epiteloid, sarkomatøs eller kjempecelledifferensiering. De kalles da epiteloid glioblastom, gliosarkom eller kjempecelleglioblastom, uten at det har vesentlig betydning for behandling eller prognose. For de fleste IDH-wt glioblastom er prognosen med gjeldende terapi dårlig. Bestemmelse av MGMT-promotor metyleringsstatus i disse svulstene kan gi avgjørende informasjon om behandlingseffekt og prognose. Det kan skrives mye mer om IDH, men da graver jeg meg nok for langt ned i materien (om jeg ikke har gjort det allerede).

MGMT, metylert eller umetylert; det er da gjerne spørsmålet som legen må ha svar på. MGMT (O6-metyl-



guanin-DNA-metyltransferase) er et protein som fjerner alkyl-grupper fra O6-alkylguanin og således reduserer effekt av alkylerende kjemoterapi (Temodal). Epigenetisk «silencing» ved MGMT-promotor hypermetyle-ring («metylert MGMT») fører til redusert transkripsjon av proteinet og har vist seg å være både prognostisk og prediktivt for økt effekt av Temodal ved glioblastom, også hos eldre pasienter. Det er også vist at MGMT-promotor hypermetyle-ring er en positiv biomarkør for behandling med alkylerende kjemoterapi hos pasienter med IDH-wt høygradig diffust gliom (grad III og IV), men ikke for IDH-mutert høygradig diffust gliom. I Norge pågår det pr. i dag en klinisk studie som undersøker effekten av Bortezomib tatt i forkant og sammen med Temodal, for å gi de som har umetylert MGMT-status bedre effekt av Temodalbehandlingen. Noen av funnene i denne kliniske studien er publisert, og vi ser her at Bortezomib har en effekt og at pasientene tåler den godt. Dette har gitt livsforlenging i form av måneder og kan representere en ny behandlingslinje som gir legen mer tid, men er altså ikke for en endelig kur å regne. Høygradige hjernesvulster er skikkelig tøffe og har en svært god evne til å forandre seg, for å overleve legenes forsøk på å ta knekken på dem.

Cellegift eller immunterapi?

Det har lenge vært kjent at LOH (loss of heterozygosity) på kromosomarmene 1p og 19q er assosiert med bedre overlevelse og bedre respons på kjemoterapi og strålebehandling for pasienter med anaplastiske diffust infiltrerende gliomer. Kombinert tap av 1p og 19q (kodelesjon) sammen med mutasjoner i IDH finnes ifølge CNS-WHO 2016 i alle oligodendrogliomer hos voksne. Etter CNS WHO 2016 skal også gliomer som morfologisk (innen medisin er morfologi læren om struktur, oppbygning og form på vev, organer og individer) fremstår som diffust infiltrerende astrocytomer nå klassifiseres som oligodendrogliomer dersom det foreligger samtidig kodelesjon for 1p/19q og IDH-mutasjon. Når man

så har kommet frem til hva man står overfor, så er det på tide å velge behandlingsmetode(r). Hvordan skal kreften bekjempes? Stupp-protokollen er nevnt tidligere. Den innebærer at pasienten etter kirurgisk inngrep har fått fjernet mest mulig av tumorvevet får sine strålebehandlinger med så mye stråling som er trygt å gi, basert på pasientens alder og allmenn-tilstand, samt cellegiftkurer med Temodal. Noen høygradige hjernekrefttyper responderer bedre på såkalte PCV-kurer. PCV er en kombinasjonskur som består av de tre cellegiftene Lomustine (CCNU®), Procarbazin (Natulan®) og vinkristin.

Når det gjelder hva slags behandling som kan ha effekt, spiller altså det genetiske stor rolle ved valg av kjemoterapi som har effekt. Har man ikke forutsetningene for bruk av de cellegifttypene som vi har normalt benytter i dag, så må vi enten finne frem til andre typer eller gi tilleggsbehandling slik at cellegiften har effekt. Ikke alle medikamenter klarer å passere blod-hjerne-barrieren, men også her har vi i dag stoffer som kan benyttes til å åpne opp denne for et kortere tidsrom, slik at medikamenter kommer gjennom. Uten at jeg har fått det bekreftet av leger, så legger jeg til grunn at dette også er en risikabel prosedyre, da andre ting som vi så absolutt ikke ønsker gjennom denne barrieren kan trenge gjennom når den åpnes. Dette er altså noe som må benyttes under streng kontroll, for å ikke skape andre problemer for oss.

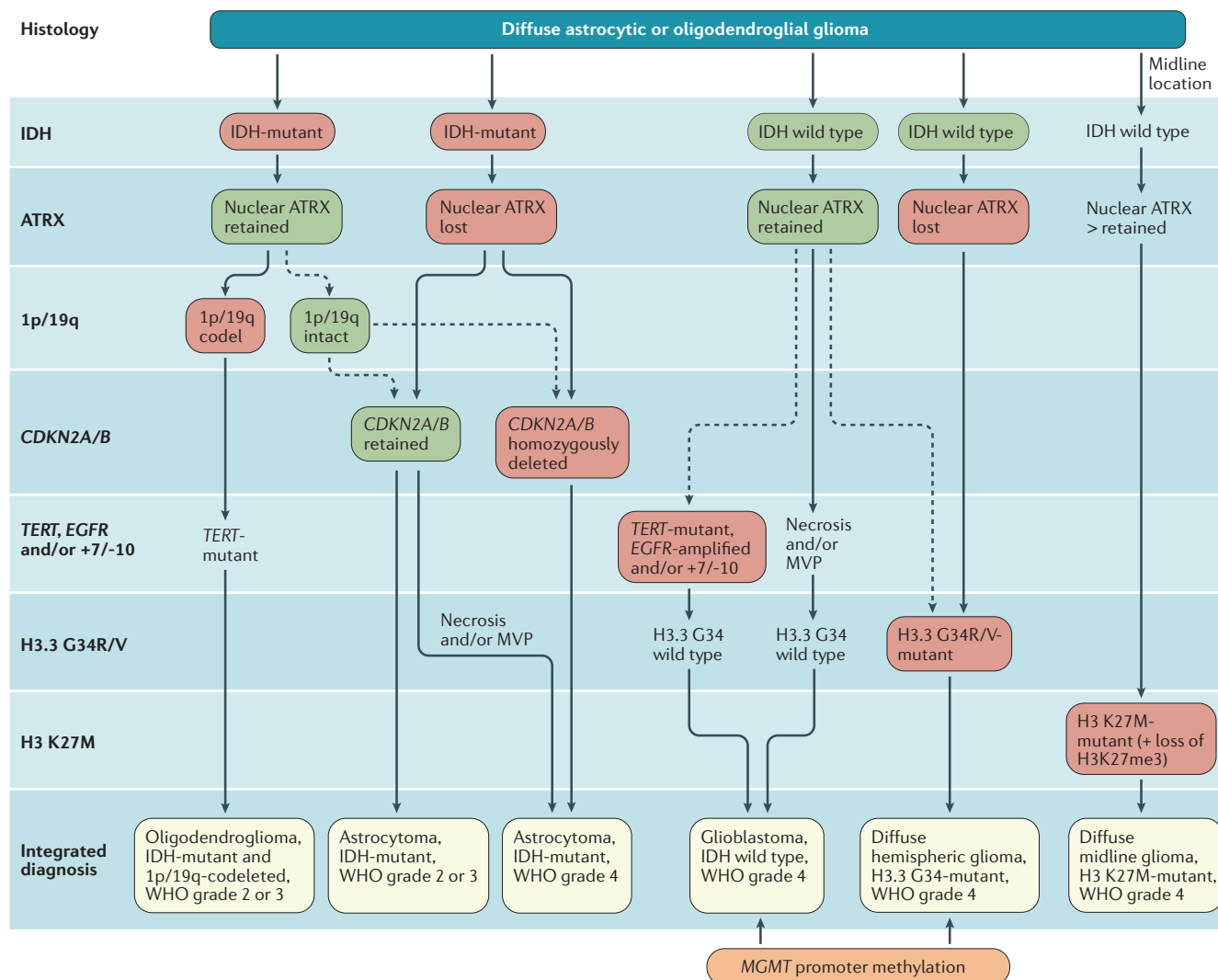
Tradisjonell cellegift må kanskje også vike plassen for CDK-hemmere. For f.eks. glioblastom er det kjent at CDK 12/13 er en del av den komplekse sammenhengen. THZ531 er et eksempel på en slik CDK-hemmer som det nå arbeides med for å prøve ut effekten på glioblastomer med. Foreløpig er det utfordringer med å få de gode resultatene fra laboratoriet over til klinisk effekt under behandling, men det å angripe de såkalte hjernesvulstskapende cellene (brain tumour initiating cells – BTIC) kan være en vei å gå fremfor å velge en annen behandlingsvei. I den komplekse virkeligheten med så stor grad av heterogenitet, må vi nok fortsatt drive

litt med å gjette på løsninger og så se om de virker så godt som vi tror. Sånn er det med forskning, det man allerede har av kunnskap brukes til å jobbe videre med problemene for å se om det hjelper oss videre. Puslespillet legges en bit av gangen.

Kunnskap, ikke overtro

Det er heller ikke fritt for at det dukker opp hypoteser om alternative behandlingsformer fra tid til annen. I slike behandlingsformer er det mye håp for enkelte, og håp kan også ha en sterk positiv effekt. Jeg er dog som kybernetiker med sterk tro på det naturvitenskapelige ikke overbevist om at generelle kurer basert på grønnsaker, vann med «magiske» evner eller annet er det som er effektive kurer for et stort og omfattende kreftområde. Gode historier som overleveres i beste mening om noen som fulgte en spesiell diett under kreftbehandlingen og ble frisk sier ikke noe om at det var dietten som gjorde utslaget. Historien har ikke i seg noen genomsekvensering, og blir like lite representativ som historier om en enkelt som mener at han overlevde å kjøre ut i vannet på grunn av at han ikke hadde setebeltet på. Vi må anvende en viss grad av kritisk tenkning, samtidig som at vi er åpne for at det ligger løsninger nærmere oss enn det vi kanskje tror. Noen ganger snubler også forskerne over sine funn, nærmest som et rent tilfelle av flaks på laboratoriet. Det som lar seg gjenskape av resultater er viktige skritt videre for å få kunnskap. Enten det virker eller ei, så lærer man noe av det.

Dessverre så er menneskekroppen så komplisert og full av celler som kan leve sitt eget liv og beskytte seg mot behandling, at det er vanskelig å finne frem til behandlinger med god og varig effekt. Spesielt gjelder dette altså de sykdommene som skyldes mutasjoner. Sjeldne diagnoser er vanskeligere å forske på, da det er færre pasienter å forske på. Dette er til forskjell fra min enkle bakgrunn hvor det stort sett har vært elektronikk, vann eller luft som har vært det som skulle reguleres. Elektroner på vandring endrer ikke plutselig sin polaritet, vann endrer



Diagnostisk algoritme for integrert klassifisering av de store diffuse gliomene hos voksne. Vevsprøver hentet ut gjennom biopsi-prøvetaking hos pasienter med diffuse gliomer blir rutinemessig vurdert ved immunhistokjemi for tilstedeværelsen av R132H-mutant IDH1 og tap av nukleær ATRX. Hos pasienter i alderen >55 år med en histologisk typisk glioblastom, uten et eksisterende gliom av lavere grad, med en ikke-midtligne tumor plassering og med beholdt kjernefysisk ATRX-uttrykk, immunhistokjemisk negativitet for IDH1 R132H er tilstrekkelig for klassifiseringen som IDH-villtype glioblastom 1. I alle andre tilfeller av diffuse gliomer bør mangel på IDH1 R132H immunopositivitet følges av IDH1 og IDH2 DNA-sekvensering for å oppdage eller utelukke tilstedeværelsen av ikke-kanoniske mutasjoner. IDH-villtype diffus astrocytiske gliomer uten mikrovaskulær spredning eller nekrose bør testes for EGFR-amplifikasjon, TERT-promoter mutasjon og en +7/-10 cytogenetisk signatur som molekylære egenskaper ved IDH-villtype glioblastomer 2. I tillegg, tilstedeværelsen av histon H3.3 G34R/V-mutasjoner bør vurderes ved immunhistokjemi eller DNA-sekvensering for å identifisere H3.3 G34-mutante diffuse hemisfæriske gliomer, spesielt hos unge pasienter med IDH-villtype gliomer (som f.eks. som de <50 år med nukleært ATRX-tap i tumorceller). Diffuse gliomer i thalamus, hjernestamme eller spinal ledningen bør evalueres for histon H3 K27M-mutasjoner og tap av kjernefysisk K27-trimetylert histon H3 (H3K27me3) for å identifisere H3 K27M-mutante diffuse midtligne gliomer. Tilstedeværelsen og fraværet av de diagnostisk mest relevante molekylære endringer for hver tumortype er uthevet med røde og grønne bokser. MVP, mikrovaskulær spredning. FIGUR: EANO GUIDELINES ON THE DIAGNOSIS AND TREATMENT OF DIFFUSE GLIOMAS OF ADULTHOOD, CLINICAL ONCOLOGY 18/2021

ikke egenskaper og luften er stort sett ganske lik, uavhengig av mindre endringer av innhold av de forskjellige gassene. Kroppen er et komplekst samspill, og det som skjer i hjernen er nok det mest kompliserte av alt. For en storvokst kar som meg, utgjør hjernen bare ca. én prosent av kroppsvekten, men det er den som sørger for at alt annet henger sånn noenlunde sammen og fungerer. Denne viktige prosenten med milliarder av celler som hver enkelt er koblet sammen

med ca. 10 000 andre hjerneceller, er det som både gir oss vår intelligens, personlighet, kunnskap, evner og minner. Derfor er også reguleringen av det som foregår i vår hjerne så enormt viktig. Også når det gjelder reguleringen av celler som har snudd seg mot oss, og prøver sitt beste for å ta livet av oss.

Nå til dags er det altså større grad av reguleringsteknikk inn i medisinen når det gjelder kreftbehandling. For en kybernetiker som meg har det

lenge vært vanskelig å forstå hvorfor det ikke har vært større bruk av tverrfaglig kompetanse. Med ny klassifikasjon og økt fokus mot biomarkører forstår jeg mer av de valgene som tas. Hvis en dieselmotor ikke vil starte, hjelper det ikke å helle bensin på tanken selv om de begge er forbrenningsmotorer. Det er i bunn og grunn det samme med kreftbehandling også. Behandlingen må ta utgangspunkt i det spesifikke etter en grundig feilsøking.

Ny klassifikasjon av hjernesvulster

► ROLF J. LEDAL ◀

Fremtiden er persontilpasset behandling, det er det ingen tvil om. Også når det gjelder hjernesvulster er det mye å hente på å skreddersy behandlingen og ikke utsette pasientene for unødige påkjenninger ved bruk av standardiserte behandlingsprotokoller, bare for å prøve noe.

Den nye klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet, den sjette i rekken fra Verdens helseorganisasjon – WHO og gitt navnet WHO CNS5, medfører endringer i hvordan man skal undersøke og behandle flere typer hjernesvulster. Nye typer har kommet til og noen har gått ut av listen. Stadig tilførsel av ny kunnskap viser oss at det man trenger for å kunne stille rett diagnose og gi rett behandling er avhengig av presise undersøkelser av kompliserte vevsprøver hvor heterogenitet ofte er tilstede. Dette kompliserer bildet for behandlerne og de vevsprøvene som tas ut må granskes nøye av patologer med spesiell kompetanse for dette.

Genetikken i hver enkelt svulst må undersøkes for at nevroonkologene skal kunne gi rett behandling. I noen tilfeller er det også slik at de i dag ikke har noen behandling med effekt, utover stråling. Det å gi noen et år med cellegiftkurer når det kun fører med seg bivirkninger er ikke en god måte å behandle pasientene på, selv om det for noen vil være en måte å holde håpet oppe, på. Dessverre er ikke en god måte å holde håpet oppe på. For de som står overfor slik sykdom vil det være mer håp i kliniske studier og utprøvende behandling, enn bruk av protokoller som vi vet ikke virker for deres

spesielle diagnose. Den dyreste behandlingen er den som ikke virker. Dette gjelder også når det kommer til personlige kostnader, og ikke bare prisen på medikamentene. Det etterfølgende er av nokså teknisk karakter, og er en oppsummering av endringer forsøkt formidlet i et enklere språk og på norsk.

WHO CNS5 har tatt opp i seg 22 nye typer hjernesvulster og har 13 endrede fra den foregående versjonen som kom i 2016. Graderinger er også endret for noen typer. Romertallene som har vært vedheng til diagnosen for å vise graden er nå erstattet av arabiske tall, som vi bruker til vanlig. Sann sett vil beskrivelsen av de forskjellige hjernesvulstdiagnosene være i overensstemmelse med dagligtale og gjøre faren for at graden forveksles langt mindre. De biologiske særtrekkene er i større grad tatt med i navn og klassifikasjonen. Genetiske varianter, kromosomer, molekyler, signalveier og annet som er til hjelp for den histologiske og molekylære vurderingen av svulstene er beskrevet. For de av oss som ikke er leger, men har en spesiell interesse for fagfeltet, er dette til hjelp for å forstå forskjellene mellom de forskjellige typene og undertypene av hjernesvulster.

Tidligere har hjernesvulsttypene blitt gradert etter histologiske funn, altså det som patologene kan se under

mikroskopet. Nå er også biomarkører med på å bestemme hvilken grad en hjernesvulst skal få. Disse biomarkørene gir også prognostisk informasjon som kan brukes i videre undersøkelser og behandling, spesielt når det gjelder blandingssvulster. Nå vil vi i større grad bli introdusert til forkortelser og uttrykk som CDKN2A/B, TERT-promoter, EGFR, +7/-10 og andre som for de aller fleste ikke gir noen mening, men som forteller legene og oss om hva slags spesielle forhold som gjør seg gjeldende for behandling og overlevelse. Graderingen er derfor ikke lenger kun en histologisk grad, som tidligere. Noen av pasientene som har fått sin gradering tidligere, kan derfor oppleve at den endres som en følge av WHO CNS5. Med den nye graderingen har også hjernesvulster tilnærmet seg det som er vanlig for andre typer svulster, utenfor sentralnervesystemet.

Diagnostisk puslespill

For noen typer er det pga. biomarkører blitt nødvendig å kombinere flere forskjellige datatyper i en integrert diagnose. I disse tilfellene vil en slik integrert diagnose være etterfulgt av flere lag med histologiske, molekylære og andre typer relevant informasjon. Patologen må derfor bestille komplette nevropatologiske undersøkelser, det

The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary



vil ikke være tilstrekkelig med noen fikserte snitt av en biopsi under mikroskopet for å vite nok. Behovet for å sette data inn i en matrise bestående av histologiske og molekylære funn for å stille en korrekt diagnose er stort for bl.a. diffuse høygradige gliomer. Noen av disse kompliserte, integrerte diagnosene vil likevel være mer vanlige enn andre, og har blitt inkludert i listen som f.eks. diffust lavgradig gliom med endret MAPK-signalvei. I WHO CNS5 er det derfor tatt inn en tabell over de forskjellige genetiske varianter, kromosomer, molekyler, signalveier og annet som i dag er kjent for legeviten-skapen. Sett opp mot den utviklingen som har vært de siste årene, kan vi nok se frem til enda større innsikt i slike forhold til neste revisjon. Når det er større kjennskap til genetikk og andre forhold ved den enkelte svulst, er også muligheten til å kunne prøve allerede kjente medikamenter i behandlingen. Gjennom det arbeidet som legges ned for å få et fullverdig norsk hjernekreft-senter med analyseutstyr som i dag kun finnes i Sør-Korea og Luxemburg, vil norske pasienter forhåpentligvis om ikke lenge få muligheten til å få skreddersydd behandling med cellegifter som allerede er godkjente og med kjente bivirkninger, i tillegg til nye typer cellegift.

Når det gjelder klassifikasjon av gliomer, glionevrone og nevrone svulster, er det satt opp seks forskjellige grupper i WHO CNS5. Disse er 1) Diffuse gliomer hos voksne (som utgjør hoveddelen av de primære hjernesvulstene slik som glioblastom

IDH-villtype), 2) Pediatriske diffuse lavgradige gliomer (som forventes å ha en god prognose), 3) Pediatriske høygradige diffuse gliomer (som forventes å være aggressive), 4) Avgrensede astrocytiske gliomer (som har mer faste vekstmønster enn de i gruppene 1, 2 og 3), 5) Glionevrone og nevrone svulster (en sammensatt gruppe svulster som nevrone forskjeller) og 6) Ependymer (som nå klassifiseres både med tanke på plassering så vel som histologiske og molekylære egenskaper). Svulster i «Choroid plexus» som er det som nettverket som produserer spinalvæsken vår, er nå tatt ut av disse gruppene.

Gammel svulst, ny type?

I 2016-utgaven var IDH-muterte diffuse astrocytiske svulster delt i tre, basert på histologiske data. I den nye klassifikasjonen er alle disse nå ansett som en type, Astrocytom IDH-mutert, og kan gis gradene 2,3 og 4. Her vil molekylære undersøkelser som avdekker relevante biomarkører bestemme graden som gis. Meningeomer, svulster på hjernebinnen, har fått en mengde biomarkører som vil avgjøre hvilken av gradene 1, 2 og 3, som settes. Når det gjelder svulster som utgår fra stamcellene, såkalte mesenchymale svulster, så er det kun de formene som utelukkende opptrer i sentralnervesystemet som er med i WHO CNS5. Øvrige typer som også kan opptre innenfor kraniet og skape problemer og nevrologisk skade er nå overlatt i sin helhet til WHO's klassifikasjon av svulster i bein og

bløtvev. Dette har medført at det har kommet til noen nye typer svulster i WHO CNS5, f.eks. enkelte typer sarkomer. Svulster i nerver har gjennomgått en større endring. Melanotisk schwannom har nå fått endret navn til ondartet melanotisk nerveskjedesvulst. Svulster av typen som er ansett som atypisk svulst med ukjent biologisk potensial som kommer av neurofibromatose type 1 har fått en egen undergruppe siden det er vanskelig å gi disse en tydelig diagnose innenfor ondartede perifere nerveskjedesvulster.

Når det gjelder svulster i den kompliserte delen av skallebunnen som gir rom for hypofysen samt en mengde nerver og kan sies å utgjøre et veritabelt trafikkrøss hvor svært mye av styringen av kroppens funksjoner kan påvirkes, er det også noen forandringer. For hypofyseadenomer er det fortsatt slik at WHO CNS5 følger retningslinjene fra WHO's fjerde klassifikasjon av endokrine sykdommer. En ny betegnelse for neuroendokrin hypofysesvulst har kommet inn sammen med hypofyseblastom som diagnose. Sprednings-svulster til hjerne fra kreftsykdom andre steder i kroppen har fått økt fokus på biomarkører for å lettere kunne sette rett diagnose og gi rett behandling. Hjernesvulster som skyldes genetiske syndromer er ikke en del av den offisielle klassifikasjon i WHO CNS5, men har fått en egen del og dekker nå åtte kjente syndromer. Dette er helt nytt av årets utgave av den såkalte *WHO Blue Book* som vil være tilgjengelig om kort tid.

Var dette alt?

► ROLF J. LEDAL ◀

Evalueringen av Nye metoder som system har vært en av de største sakene for pasientforeningene det siste året.

Torsdag 18. november ble rapporten gjort tilgjengelig for allmennheten og det som vi hadde håpet på ble raskt avklart. Evalueringen fortalte oss at det tar lengre tid å få godkjent nye behandlingsmetoder i Norge enn sammenlignbare land, og at det ellers var lite matnyttig å spore etter alt arbeidet som er lagt ned i evalueringen.

Hjernesvulstforeningen har gjennom Kreftforeningen spilt inn elektrisk feltterapi, Optune, som en mulig «case» i evalueringsarbeidet. Dessverre ble dette ikke viet plass i arbeidet, til tross for at dette er en metode som ønskes tatt i bruk, men som har for høy pris. De mange prinsipielle sidene av akkurat denne metoden ville vært svært nyttig å få avklart, men den ble kanskje for vanskelig å ta opp til evaluering.

Ingen reell brukermedvirkning

Etter å ha lest gjennom sentrale deler av rapporten som med vedlegg er på hele 259 sider, så er følelsen av å ha blitt forespeilet biff, men servert en fruktsuppe så tynn at den knapt henger igjen på skjeen så sterk at det er grunn til å undres over om evalueringsarbeidet ikke er verdt pengene som har medgått til dette. Det lille som er for oss finnes i omtalen av brukermedvirkning, eller rettere sagt mangelen på denne. Rapporten viser til faglitteratur rundt brukermedvirkning og forskjellen på dette og lekmannsrollen. Det som omtales som brukermedvirkning er i realiteten kun en lekmannsrolle som i realiteten fungerer som alibi eller gissel i beslutningskjeden.

Forskjellen på brukermedvirkning og lekmannsrolle kan kort forklares med at lekmannsrollen er rettet mot et samfunnsperspektiv, mens brukermedvirkning skal ivareta et pasientperspektiv. Evalueringsrapporten beskriver en distanse mellom ledelsen i de regionale helseforetakene og pasientforeningene, hvor helseforetaksledelsen understreker at brukerrepresentantene må kunne løsrive seg fra perspektivene fra egne pasient- og brukerorganisasjoner. Organisasjonene peker på den andre siden på at et løsrevet lekmannsperspektiv ikke fungerer godt nok for å få frem de faktiske erfaringer, synspunkter og perspektiver fra pasientsiden.

Til tross for at alle aktører i systemet medgir at brukermedvirkning er viktig, er det kun Folkehelseinstituttet som har utviklet egne rutiner for brukermedvirkning, ifølge rapporten. De viser også til seminaret i september 2019, som i realiteten var et seminar som viste hvor langt de to sidene stod og dessverre fortsatt står fra hverandre. Det eneste som har kommet ut av dette seminaret er at det har kommet inn brukermedvirkning på helseforetakenes premisser i Bestillerforum. Denne posisjonen er også kun et alibi for en prosessuell deltakelse, og ikke en reell medbestemmelse.

«Vi har observert møter i Bestillerforum og Beslutningsforum. Vårt inntrykk er at brukerrepresentantene ikke har vesentlig innflytelse i disse fora. Likevel er deres rolle som observatør med talerett viktig.»

«Hovedinntrykket fra eksempelsakene er at brukermedvirkningen er ganske begrenset i de fleste sakene.»

Sitater fra rapporten

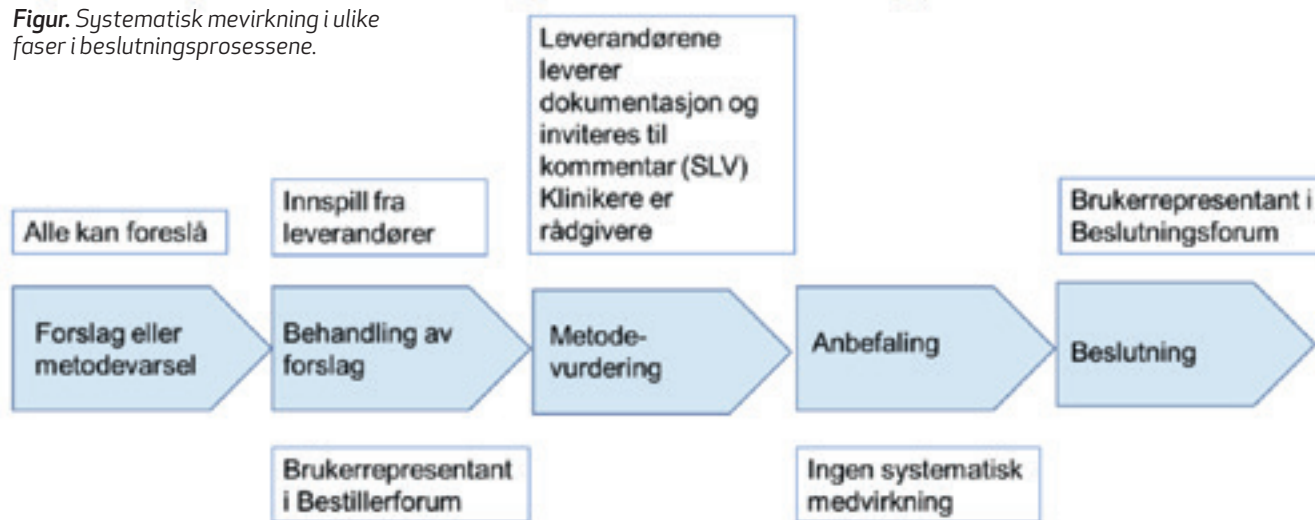
Også leverandørenes og klinikernes mulighet for deltakelse i metodevurderingene er begrensede. Det er kort sagt felles for oss alle at vår mulighet for deltakelse er begrenset til å komme med innspill i startfasen, og så må vi vente til beslutningen er fattet en eller annen gang i fremtiden. I Danmark deltar klinikere og pasienter både i Fagudvalget og i Rådet, og har stemmerett. Dette er i større grad reell medbestemmelse, og viser at klinikere og pasienter godt kan være del av den reelle beslutningsprosessen og ta ansvar for både positive og negative beslutninger.

Prosessene Nye metoder og medvirkningen fra andre enn aktørene i systemet er vist i figur 9-1 i rapporten, se øverst på side 11.

All makt på få hender

Det fremgår av rapporten at det oppfattes som ganske entydig at fagdirektørenes arbeid med utforming av forslag til Beslutningsforum er lukket. Videre beskrives det en saksmengde og kompleksitet i sakene som gjør det praktisk umulig at fagdirektørene skal stille seg til disposisjon for møter med enhver som måtte ha «legitime interesser» i sakene. Med dagens organisering er det altså lite som ligger til rette for at veien fra pasient til fagdirektør blir kortere. Det siste pasientene ønsker er at metodevurdering skal ta lengre tid, målet er å bruke kortere tid og ta bedre beslutninger i Nye metoder. De travle fagdirektørene er derfor utilgjengelige for pasientforeningene og ikke i stand til å diskutere eller motta råd og synspunkter fra de som

Figur. Systematisk medvirkning i ulike faser i beslutningsprosessene.



saken gjelder. Av sånt blir det lett sterke vegger på de respektive boblene som vi befinner oss i.

Hva foreslår så evalueringen for å bøte på utilstrekkelighetene i dagens system? Fra rapporten kan vi lese følgende:

Selv om vi vurderer det slik at samlingen av beslutningsmyndighet i prioritering, budsjettansvar og implementeringsansvar har noen viktige fortrinn, innebærer denne konstellasjonen en sterk maktkonsentrasjon i Beslutningsforum. Det er snakk om både formell myndighet og reell innflytelse på forståelsen av prioriteringskriteriene, på systemets prosesser og virkemåte, og på konkrete utfall i enkeltsaker.

Vi anbefaler å skape en motvekt til denne beslutningsmakten ved å forsterke referansegruppa i Nye metoder. Det er mulig et slikt forum bør gis et annet navn, da det mandatet som her foreslås innebærer en vesentlig utvidelse i forhold til det som referansegruppa har i dag. Forumet bør ha følgende hovedoppgaver:

- 1) Vurdere fortløpende behov for justeringer og endringer i systemets organisering og virkemåte, og ha en pådriverrolle i fornying og utvikling av Nye metoder.
- 2) Vurdere om Nye metoders samlede beslutninger er i samsvar med prioriteringskriteriene og andre føringer og målsetninger. I dette ligger å vurdere sammensetningen av den samlede saksporteføljen slik den utformes av Bestillerforum sett i forhold til systemets mål og kapasitet, samt å drøfte Beslutningsforums anvendelse av prioriteringskriteriene på et overordnet, prinsipielt nivå.

Ingen styrking av systemet i retning av den danske modellen, men et forum som kan håndtere vanskelige saker. For å sikre en viss uavhengighet,

foreslår de at forumet ledes av en ekstern, interessentuavhengig person og at det bør være partssammensatt. Representasjon fra brukere, klinikere og leverandører, men muligens med færre medlemmer enn dagens referansegruppe, og at lederne for Beslutningsforum og Bestillerforum bør møte som observatører eller bisittere med talerett. Dette kan altså bli et slags løpende evalueringsforum, hvor åpenhet og innsikt i beslutninger økes, men selve beslutningsmyndigheten anbefales videreført som i dagens system. Sørge-for-ansvaret ligger fortsatt lovfestet til et organ som ikke har reell medbestemmelse.

Vi er klare for samarbeid, tid er det vi har minst av!

Fra Stortinget blir det sagt at rapporten skal leses nøye. Hvorvidt det kommer noe ut av dette i form av endringer i lovverket som regulerer beslutningsmyndigheten er usikkert, all den tid lovfestingen av beslutningsmyndigheten er ganske så ny. Det hadde selvsagt vært ønskelig at evalueringen hadde vært gjennomført og diskutert bredt før en lovfesting av Nye metoder som system ble foretatt, men slik ble det ikke. Firkantene ble i stort tegnet uten at de viktige utfordringene med prosess og medvirkning ble adressert på en god nok måte. Dette ble også behørig adressert i høringsrunden forut for lovfestingen, men våre bønner ble dessverre fremstilt for tilnærmet døde ører.

Kort oppsummert; evalueringen har gitt oss vage forslag og tanker om flikking på et system som pasienter, klinikere og legemiddelindustrien er misfornøyde med. Mangelen på åpenhet og tillit er stor. Tilliten fra systemet overfor pasient- og brukerorganisasjonene er også lav. Evalueringen viser at det er få årsverk satt av til dette viktige arbeidet sammenliknet med de andre landene som evalueringsgruppen har sett på, men at det er forskjeller på hvordan systemene benyttes. Norge bruker lengre tid på å innføre nye behandlinger og at vårt systems hang til å presse prisene på nye legemidler også gjør at vi ikke blir prioritert når det gjelder å levere dokumentasjon fra legemiddelindustrien inn til vurderingssystemet.

Håpet om at evalueringen skulle få pasientene ut av knipen og at nye behandlingsmetoder skulle komme raskere i bruk ble knust. Tilliten mellom oss og Nye metoder som system er i beste fall skjør. Dette holder ikke, vi må komme i en posisjon hvor vi sammen kan sørge for at målene nås raskere og med større grad av legitimitet. Vår dør er som alltid åpen, og vi er kanskje ikke fullt så opptatte som fagdirektørene og andre beslutningstakere. Hjernesvulstforeningen er klar, når som helst og hvor som helst, til å jobbe sammen for bedre behandlingstilbud til en pasientkategori som på verdensbasis står for 1,3 prosent av sykdomstilfellene og hele tre prosent av dødsfallene. Tid er det vi har minst av.

30 millioner er nok

► TROND JÆRE OG ROLF J. LEDAL ◀

Som overskriften lyder, så er det nok med 30 millioner kroner for å få på plass et analyseapparat som kan gi Norsk Hjernekreftnettverk muligheten til å analysere seg frem til hvilke cellegifter som vil gi best effekt på den enkelte glioblastom.

Derfor har også Hjernescvulstforeningens påvirkningsarbeid mot statsbudsjettet for 2022 handlet mye om dette.

I løpet av høsten har Hjernescvulstforeningen deltatt i hele fem komitéhøringer på Stortinget. Det er finans-, helse- og omsorg-, arbeids- og sosial-, forsknings- og utdannings-, og kommunal- og forvaltningskomiteen. I tillegg til dette har vi levert skriftlig innspill til familie- og kulturkomiteen.

Vi har hatt flere budskap tilpasset de ulike fagkomiteene, men et klart budskap er frontet spesielt og det er finansiering av Norsk Hjernekreftnettverk.

I etterkant av høringene er det med bakgrunn i interesse fra enkeltrepresentanter vært avholdt noen møter og samtaler. Når dette skrives vet vi ennå ikke hva vi kan oppnå i selve budsjettbehandlingen, men vi føler oss trygge på at vi har etterlatt et fingeravtrykk fra oss på denne saken. Det er derfor med håp vi fortsetter arbeidet med å få på plass 30 mill. til teknisk utstyr og årlige øremerkede midler til drift av nettverket.

Her er budskapet som er overlevert de som så langt har vist interesse:

Hjernekreft er den hyppigste årsaken til kreftdødelighet hos barn og den syvende hyppigste kreftformen hos voksne i Norge. I tillegg den hyppigste bidragsyteren til tap av livskvalitet for pasienter under 50 år. Det har ikke vært nevneverdige gjennombrudd på over 40 år.

Et initiativ fra Kreftforeningen

og Hjernescvulstforeningen om etablering av et Norsk Hjernekreftnettverk (Norwegian Brain Tumor Consortium – NBTC) for å sikre en tettere integrasjon mellom de forskjellige fagmiljøene for hjernekreft.

Det nasjonale hjernekreftnettverket består av landets fremste nevrokirurger, onkologer og forskere, fra Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo. Det vil si en god nasjonal forankring med samarbeid mellom landets universitets-sykehus.

Dette vil blant annet gi økt og mer strukturert satsing på forskning, utprøvende behandling og persontilpasset medisin. Dette unike samarbeidet vil dra nytte av de naturlige fordeler organiseringen av det norske helsevesenet har, dra fordel av de sterke og jevnbyrdig supplerende forskningsgruppene som eksisterer og kunne tilby rask introduksjon av utprøvende behandling til en pasientgruppe med svært dårlig prognose.

I første omgang vil arbeidet intensiveres på:

- Sammen med Kreftregisteret bygge opp et nasjonalt Kreftregister for pasienter med hjernescvulst
- Samordne og etablere biobanker mellom de fire institusjonene i Norge
- Øke inklusjonen av kreftpasienter i kliniske studier
- Lage grunnlaget for en nasjonal etablering av funksjonell pro-

filering av kreftceller fra den enkelte pasienten. Kreftvev som blir tatt ut ved operasjon kan deles opp i mindre deler. Disse celleklumpene kan testes for en rekke medikamenter som allerede er godkjente og i bruk i kreftbehandlingen. Dermed vil man kunne bestemme hvilket medikament som er best egnet for den enkelte pasienten. Denne banebrytende teknologien er svært lovende og kan også overføres til andre kreftformer.

For våre medlemmer som har de alvorligste, men dessverre også de vanligste typene som glioblastom haster det å komme i gang med Norsk Hjernekreftnettverk.

Vi håper det via bevilgninger og øremerking av midler via Helseforetakene ut til universitetssykehusene kan:

- Det bevilges 30 mill. til utvikling av konsortiet og etablering av ny teknologi for avansert, persontilpasset medisin i kreftbehandling
- Sikre årlige bevilgninger øremerket til drift

Penger er det neppe i overflod av innenfor helsevesenet, men dette er et unikt og viktig apparat som trengs for å støtte opp under Norsk Hjernekreftnettverk og deres mulighet for å gi pasientene persontilpasset behandling. Et samlet fagmiljø i Norge er opptatt av at dette må prioriteres, og vi som pasient- og brukerorganisasjon kan benytte oss av vår korte vei til den bevilgende myndighet, Stortinget, for



å gjøre oppmerksom på hvor lite som skal til. De 30 millionene høres kanskje mye ut, men det er jo slik at dette apparatet kan medføre at kostbar behandling uten effekt ikke gis, slik som det er fare for uten persontilpasning av behandling. Samfunnsøkonomisk er det ikke tvil hos oss om at dette er noe som helse- og omsorgskomiteen må stille seg bak i sin budsjettinnstilling. Enigheten i fagmiljøet må også smitte over på politikerne.

Er vi vanlige folk som skal prioriteres?

Utfordringen for oss og de andre som mener å ha geniale forslag til endringer i regjeringens forslag til statsbudsjett, er dessverre at det er mye som kan skje når det skal forhandles frem en budsjettenighet på Stortinget. Mindretallsregjering åpner for at gode saker kan vinne frem. Det er imidlertid en fare for at det er mange gode saker som kan bli høyere prioritert. Vårt håp er derfor at det ikke blir en reduksjon i den foreslåtte rammen til de regionale helseforetakene og at vår ønskede øremerking av disse midlene blir en realitet. Vi har ingen tid å miste. Vi har allerede mistet mange av våre til sykdommen, som med bedre behandling kunne fortsatt vært blant oss. Legene og forskerne er like fortvilte som oss, når de ikke kan tilby så god behandling som de ønsker.

I skrivende stund aner vi dessverre ikke hva som blir resultatet av budsjettforhandlingene og hvilke merknader fra komiteenes behandling som kommer i vår favør. Vi skulle så gjerne vært sikre på at årets julegave blir en slik bevilgning, og at dette analyseapparatet ikke blir noe som må finansieres av private donasjoner, som alt annet i oppstarten av Norsk Hjernekreftnettverk. Det er sagt at nå er det vanlige folks tur. Vanlige folk har bidratt stort til etableringen av Norsk Hjernekreftnettverk. Nå er det det offentlige sin tur til å bidra, det er de som har finansieringsansvaret for våre helsetjenester. Også vanlige folk får alvorlig sykdom. På verdensbasis utgjør hjernesvulster 1,3 prosent av tilfellene, men hele tre prosent av dødsfallene. Det sier sitt om alvorlighetsgraden og at det må være hjernesvulstpasientenes tur nå, blant de vanlige folkene. Skarve 30 millioner er nok for å få på plass livsviktig utstyr!

I tillegg til investeringer i utstyr, krever også Norsk Hjernekreftnettverk noe løpende driftsutgifter. Kliniske studier får sine bevilgninger gjennom prosjektmidler, mens utprøvende behandling er noe som må dekkes gjennom andre kanaler. Likeså nødvendig personell til å administrere og følge opp. Så langt har vi ikke fått institusjonalisert hjernekreftnettverket som en fellesenhet, men dette må på plass. Det å

etablere et slikt nettverk er et nybrottsarbeid som ikke passer inn i dagens finansieringsmodell, uten at dette tilpasses noe.

Livsnødvendig utprøvende behandling

Foreløpig er det donasjoner fra givernes som bidrar med penger inn til koordinatorstillingen som opprettes fra 1. januar 2022. Pengene som Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen har fått fra givere kommer godt med til oppstarten, og gjør det mulig å komme i gang med arbeidet. De sjeldnere formene for alvorlig hjernekreft er utfordrende, all den tid det er for få pasienter til å etablere kliniske studier. Da er det også nødvendig å få driftsmidler til utprøvende behandling for å kunne få økt kunnskap og utviklet nye behandlingsmetoder med bakgrunn de data som kan hentes ut fra behandlingen og oppfølging av pasientene gjennom et medisinsk kvalitetsregister.

For Hjernesvulstforeningens del, så er dette noe som vil følges opp overfor bevilgende og utøvende myndigheter i tiden fremover. Mangler ved innsatsstyrt finansiering kan ikke sette stoppere for viktig arbeid. Det er basisbevilgninger til sykehusene, og her kan det hentes ut det som trengs av midler til dette viktige arbeidet.

Uføretrygd eller lønnstilskudd

► ROLF J. LEDAL ◀

For noen uker siden hadde jeg gleden av å være på et kurs/samling som hadde det viktige temaet deltakelse i arbeidslivet med sjeldne diagnoser. Der fikk vi mange gode foredrag og gruppediskusjoner, og ikke minst fikk vi direkte kontakt med NAV og andre viktige aktører.

Som en følge av den informasjonen vi fikk der fra NAV samt Sysselsettingsutvalgets to rapporter, så ser det ut til at det er en bevisst dreining fra passiviserende uføretrygd og over til tilskuddsordninger som gjør at man enten beholder sin tilknytning til arbeidslivet eller får en ny vei inn, selv med nedsatt funksjonsevne.

Regjeringen har også denne høsten fremmet et forslag om omlegging av fribeløpet ved arbeid gir avkorting i uføretrygden. Grensen på 0,4 G er ikke høy, og Sysselsettingsutvalgets funn var at mange stoppet ved denne grensen, noe som ligger til grunn for regjeringens tanker om en klar sammenheng mellom arbeid og 100 prosent uføretrygd. Sysselsettingsutvalget anbefalte å innføre disse endringene som en prøveperiode for en gruppe, og ikke som en generell endring. Regjeringen fremmet forslaget og det ble fort imøtegått av mange solide argumenter fra mange kanter, og ved de i skrivende stund pågående budsjettforhandlingene i Stortinget ser det ut til at forslaget faller. Dette er nok et forslag som krever langt bedre utredning før det kan settes ut i praksis, ikke minst må alle de forskjellige tiltaksordningene i stat og kommune tas i betraktning.

Når det gjelder hva som lønner seg, så er det vel hevet over en hver tvil at

det alltid vil lønne seg å arbeide, fremfor å være avhengig av uføretrygd. Dessverre er det slik at det i dag er ca. 360 000 norske borgere i arbeidsfør alder som er mottakere av uføretrygd. Denne gruppen varierer fra de som er født med forskjellige syndromer eller funksjonsnedsettelse som har gjort dem arbeidsuføre, til arbeidstakere som pga belastninger eller sykdom senere i livet har måttet redusere eller avslutte sin arbeidslivsdeltakelse. Det å finne en felles løsning er ikke enkel, og NAV trenger sammen med arbeidsgiverne en rekke forskjellige verktøy for å kunne gi et tilpasset tilbud. Sysselsettingsutvalget er tydelige på at de mener at uføretrygd ikke er en god ordning, det har vist seg å være en vei ut av arbeidslivet i større grad enn en kompensasjon for redusert arbeids- og inntektsevne.

Aktiv bruk av midler

NAV forvalter om lag 1/3 av statsbudsjettet. Tallene for 2018 viser at kostnadene til uføretrygd var på 88,1 mrd., mens arbeidsmarkedstiltak var på 8,6 mrd., en knapp tiendedel av kostandene til uføretrygd. Alderspensjon sto for 221,1 mrd. av totalkostnaden på 487 mrd. som også rommer 40,1 mrd. i sykepenge. Som en del av koronatiltakene har det i 2021 blitt bevilget mer penger til NAV, hvor de

permitterte og arbeidsledige har fått sine rettigheter midlertidig forbedret i perioden. NAVs opplysninger til oss som deltakere på kurset var at de også hadde fått langt større mulighet til å bruke penger på arbeidsmarkedstiltak som tidsbestemt eller varig lønnstilskudd. En dreining fra uføretrygd til lønnstilskudd for en del av de som tradisjonelt sett har blitt uføretrygdet, vil etter alle solemerker bidra til at det blir innsparinger på NAVs budsjett, og at det er mulig å opprettholde en bedre privatøkonomi for de som har fått redusert sin arbeidsevne.

Lønnstilskudd passer for mange

Ordningene med lønnstilskudd går ut på at NAV gir tilskudd til arbeidsgivere for å ha mennesker med nedsatt funksjonsevne i arbeid. Dette er avtaler som inngås for en varighet på minst et år, og som sikrer at arbeidsgivere som gir arbeid til denne gruppen får kompensert for redusert produksjon. Noe av regningen må arbeidsgiver selv ta, men det er uansett en gevinst her da en arbeidstaker også sikrer inntekter til Staten ved høyere skatteinngang og ikke minst arbeidsgiveravgift. Når det er mer penger ute blant folk blir det også større handel og avgiftsinntekter på denne, samt redusert behov for sosialhjelp. Både stat og kommune

tjener/sparer på dette, men den største gevinsten er uansett hos arbeidstakerne som nå kan fortsette som dette, fremfor å måtte uføretrygdes og miste sin tilknytning til arbeidslivet.

Det å stå i arbeid har større virkning enn bare på lommeboken. Det er også noe som betyr mye for mange, da de har behov for kontakt og kommunikasjon om andre ting enn vær og vind, samt egen helsesituasjon. Det er også slik at arbeid er en stor del av vårt liv og vår sosiale identitet. Det å nave har blitt et uttrykk som brukes nedsettende om andre, og de aller færreste føler seg vel med å måtte se frem til at de i store deler av livet skal måtte være henvist til å leve på uføretrygd og ev. tillegg av sosialhjelp, når de har en kompetanse som de kan bruke for å tjene penger til livsopphold. Noen har så redusert arbeidsevne og trenger å bruke all sin energi på å komme seg gjennom dagliglivets aktiviteter. De bør også tilgodeses med gode nok ordninger til at de slipper å frekventere det kommunale NAV-kontoret for å be om økonomisk nødhjelp og annet. Noe av innsparingene som gjøres gjennom omlegging fra uføretrygd til lønnstilskudd må også kanaliseres inn mot økning i uføretrygdesatsene, slik at de beholder sin verdighet.

Arbeidsgiver må være med

Rent teknisk så er det arbeidsgiver som må søke NAV om lønnstilskudd for en arbeidstaker med redusert arbeidsevne. Dette kan de gjøre både for en som allerede er ansatt og som har fått redusert arbeidsevne og for å få inn nyansatte. Den som skal dra nytte av en slik avtale må også ha en god dialog med sin rådgiver i NAV for å sikre at dette er en løsning som er aktuell. Behovet for å gå på arbeidsavklaringspenger og ev. sendes på utprøving i diverse yrker eller hos arbeidsgivere blir således også redusert. Alt for mange blir i dag fanget av arbeidsavklaringspengeordningen, når det de egentlig trenger er en måte å sikre at de kan beholde hus og heim, og ha mat på bordet. Forlengelse av perioden man kan gå

på arbeidsavklaringspenger er ikke en vei å gå for de aller fleste, de fortjener å få normalisert livet så raskt som mulig og uten unødige tap av inntekt.

Skreddersy din nye hverdag

Ved lønnstilskudd så opprettholder man 100 prosent av sin inntekt og kan ta del i andre goder ved bedriften man er ansatt i. Lønnsutvikling er mulig i større grad enn det som er ved de årlige reguleringene av uføetrygden. Man kan også være delvis uføetrygdet og ha lønnstilskudd for resten av sin arbeidsevne. Hvor mange timer man skal arbeide versus hva man produserer på slike avtaler, er noe som arbeidsgiver og arbeidstaker må bli enige om. For noen er det kanskje rett at de er på jobb 37,5 timer hver uke, og har lavere tempo/produksjon, mens for andre er det riktig å ha redusert arbeidstid og heller jobbe hardere eller mer effektivt mens de er på arbeid. Tilrettelegging er nøkkelordet og den kritiske suksessfaktoren for en slik avtale og at partene begge er tilfredse. Hele stillinger i en bedrift kan med fordel f.eks. deles opp i to, hvor begge får lønnstilskudd. Poenget er uansett å ha dialog og komme frem til de gode løsningene. Det meste er mulig når man legger godviljen til og ser

muligheter. Problemene som måtte dukke opp vil man med et løsningsfokus normalt sett komme fort forbi. **Hva og hvordan fremfor hvorfor** gir de gode løsningene.

Står du utenfor arbeidslivet eller er i ferd med å havne i en slik situasjon, så er det altså langt mer du kan gjøre selv enn å være en passiv brikke i et løp hvor du går fra sykemeldt til mottaker av arbeidsavklaringspenger i årevis, før du blir uføretrygdet. Finn deg en aktuell arbeidsgiver eller ta praten med din nåværende arbeidsgiver og fortell om den geniale muligheten til å ha deg og din kompetanse i arbeid, samtidig som at NAV dekker størsteparten av regningen. Ta praten videre med din rådgiver i NAV, og vær tydelig på at du både har kompetanse og arbeidslyst som kan kombineres med en slik avtale. Ordningen med tidsbestemt lønnstilskudd kan være starten på å beholde jobb og inntekt, og den kan også endres til varig lønnstilskudd når NAV ser at dette er riktig for deg. NAV er der for deg og din arbeidsgiver, i like stor grad som de er der for andre formål. Det viktigste de gjør er å sikre folk god livskvalitet og et tilpasset opplegg som sikrer at de aller færreste må uføretrygdes. Selv om vi har en slik «reserveplan», så skal ikke dette være plan A.



ILLUSTRASJONSFOTO: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO

Takk for støtten

– Vi har gitt pengene videre!

► ROLF J. LEDAL ◀

Så langt i 2021 har Hjerne-
svulstforeningen mottatt
store summer i donasjoner
og minnegaver.

Vi ser at forskning på hjerne-
kreft er et prioritert område for de
som gir sine bidrag til oss, og vi
har vært raske med å få pengene fra
dere videre til Norsk Hjernekreftnett-
verk. Gjennom å gi de videre til dette
nettverket, kommer pengene til nytte
slik at pasienter kan få raskere tilgang
til utprøvende behandling og deltakel-
se i kliniske studier. Under Hjerne-
svulstforeningens ledersamling i
Trondheim i starten av november
kunne vi derfor tildele en million
kroner til nettverket, totalt har de nå
fått tilført hele tre millioner fra Hjerne-
svulstforeningen til sitt viktige arbeid.

Til alle dere som har gitt oss gaver
i løpet av året vil vi rette en stor takk.
Uten dere hadde vi ikke kunne gitt
det tilbudet vi har til pasienter og
pårørende, og ikke minst støttet
forskning. Vi er svært takknemlige og
har stor respekt for at deres gaver skal
benyttes til noe som gjør liv lengre og
bedre. For en del av de alvorligste
diagnosene er det ikke kliniske studier
å delta i, her er det kun utprøvende
behandling som er en mulighet. Det
er også viktig å få på plass hjernesvul-
stregisteret slik at alle svulster kan
inngå i en database og i biobank som
det kan forskes på, slik at det er mulig
å få erfaringer fra hvert enkelt forløp
inn i kunnskapsgrunnlaget.

Det har i år vært flere dødsfall som
vi har fått minnegaver gjennom, og
disse berører oss stort. Mange unge



Historien om Elly som mistet sin Are er bare en av mange sterke historier som gir oss styrke og fører oss fremover i arbeidet for bedre behandling og lengre liv med hjernekreft. MANIUPULERT SKJERM DUMP, NIDAROS.NO / 07 MEDIA

og middelaldrende har fått livet sitt
brått og brutalt avsluttet pga hjerne-
svulster. Sterke historier har blitt
oss til del, både gjennom media og
personlig fortalt. Disse historiene
setter vårt arbeid i et spesielt lys; det
er kun gjennom samarbeid mellom
behandlere, forskere og oss i pasient-
foreningene de store fremskrittene
kan nås. Vi i Hjernesvulstforeningen
har en viktig rolle å spille i dette. Vi
stiller med brukermedvirkere og vår

kunnskap inn i forskningen, samt de
pengene som vi får inn fra alle dere
som gir deres pengegaver til oss og
våre vedtektsfestede formål.

Tusen takk for at dere velger å
støtte vårt arbeid til hjelp for pasien-
ter og pårørende. Sammen knekker vi
nøttene, nå intensiveres arbeidet med
å øke overlevelsen for hjernekreftpasi-
enter. Nye fremskritt i behandling
som i større grad tilpasses den enkelte
ligger foran oss. ●

Pårørendesamling

16. til 17. oktober i Stjørdal

► NINA SØNDERGAARD ◀

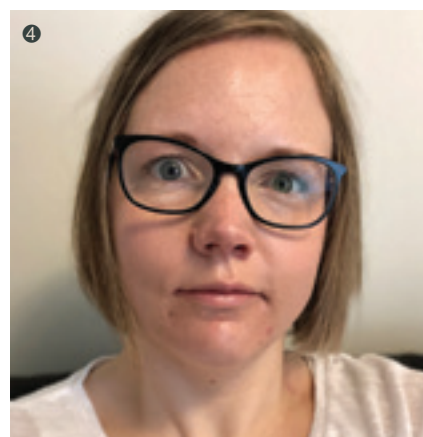
Vi fikk samlet ca. 30 pårørende til en spennende og begivenhetsrik helg i Stjørdal.

De av oss som kom langveisfra, ankom allerede på fredag, men selve programmet startet først lørdag morgen. Den første foredragsholderen vi hadde var Bente Riskild Borgersen. Bente lever selv med uhelbredelig kreft og hun hadde en personlig og gripende fortelling om hvordan hun har valgt å leve sitt liv med denne diagnosen. I 2015 startet hun firmaet Friske Krefter AS, og er opptatt av å «Gi endringen en sjanse, og gjør noe med det du kan gjøre noe med!». Mens forskerne gjør sitt, så gjør Bente det hun kan for å styrke fysikken, som igjen styrker psyken.

Etter Bente sin sterke historie var det tid for at jeg skulle fortelle min historie om hvordan det var å være mamma til en voksen datter med glioblastom.

Marte Stene var også en av de eksterne foredragsholderne. Marte har selv egne erfaringer med å stå i vanskelige og uavklarte livssituasjoner. I 2019 etablerte hun foretaket Mastene. Hun vil i sitt foredrag bruke mastene vi har rundt oss som inspirasjonskilder til livsmestring. Jeg tror at alle vi som hørte på foredraget til Marte vil se på (lys)master og andre master med nye øyne.

Vi avsluttet lørdagen med en



Bente Riskild Borgersen (1), Tolli Frestad (2), Marte Stene (3) samt Mette Krogstad (4) var blant dem som holdt foredrag på Pårørendesamlingen i Stjørdal i oktober.

hyggelig middag sammen med de som var på Mestringskurs for menn.

Søndagen startet med fortsettelsen av gruppearbeidet som ble startet dagen før. Etter avsluttet gruppearbeid fikk vi høre Mette Krogstad sin sterke og personlige historie. Den gjorde inntrykk på alle oss som var til stede.

Dagen ble avsluttet med et felles foredrag sammen med Mestringskur-

set. Foredragsholderen, Tolli Frestad, er en mann som har mye energi, han er klok og seriøs, men også full av spillopper. Han er glad og positiv, men har også en melankolsk side. Han er introvert og ekstrovert på samme tid. Men viktigst av alt; Tolli gjør det han liker aller best: Å spre kunnskap med glede – og glede med kunnskap.

Sett av datoene for Mestringskonferansen 2022 allerede nå!
6.-8. mai samles vi på Quality Airport Hotel Gardermoen for gode foredrag og hyggelig gjensyn.

Lev lurt – stoisk selvledelse

► ROLF J. LEDAL ◀

Vi velger selv hvordan vi lever livet mens vi har det. Dette er et av mange gode sitater hentet fra Marcus Aurelius, en av de kjente stoikerne fra gammel tid.

Stoisk filosofi har mye å by på i vår tid, også, og da spesielt innenfor selvledelse. For de av oss som er syke og kjenner på en følelse av urettferdighet og/eller frustrasjon, så er det lett for at de negative tankene kan få stor plass og bli en drivende kraft i vårt liv. Selvledelse som verktøy for å mestre hverdagens variasjoner i humør, energi og livslyst, er nødvendig.

Et grunnleggende prinsipp for stoicismen som filosofi er kontroll-dikotomien; av de tingene vi møter på i livet er det noen som vi selv har herredømme over og andre ting som vi selv ikke kan kontrollere. Det som vi ikke kan kontrollere, må vi akseptere. Ikke akseptere i en passiv forståelse av aksept, men å ikke kaste bort fokus, tid og krefter på noe som du ikke kan styre, uansett hvor hardt du prøver. Dette betyr igjen å fokusere på det som du faktisk kan påvirke, og la alt annet fare.

Som pasient må du forholde deg til at noe av det du innerst inne skulle ønske aldri skjedde med deg, har skjedd. Endringen har kommet av noe som du ikke kan kontrollere. Som pårørende må du forholde deg til at en du har nær utsettes for en slik endring. Endringer av en slik karakter vil vi alltid ha programmert i vårt sinn

en motstand mot. Det du kan endre ved situasjonen, er din egen innstilling og respons til sykdommen som har kommet som en ubuden gjest i ditt liv. I en uforutsigbar verden er alvorlig sykdom noe som rammer mange, og dessverre finnes det heller ikke en effektiv kur for mange av sykdommene vi kan få.

Som i arbeidslivet er vi også nødt til å ha omstillingsevne og en viss grad av smidighet og motstandskraft i vårt privatliv. Alle de planene som vi legger kan vise seg å bli kun det – planer som ikke blir realisert. Endringer i livet krever nye planer, selv om disse inneholder skuffelse og store utfordringer som kan ende i nederlag. Vi må stå i usikkerheten og forsøke etter beste evne å gjette på hva fremtiden kan bringe, men vi kan aldri vite sikkert hva som vil skje i den nære fremtiden. Vi må legge vekt på å leve i nuet, og finne vår lykke gjennom dette.

Terrenget bestemmer, ikke kartet

Rådet fra de gamle filosofene er å ikke forlange at verden skal gå som vi vil. Vi skal helst ville at det går som det går; da vil det gå oss vel. Enten går det bra eller så går det over. Dette kan lett misforstås og tolkes i en passiv retning, men en stoiker er ikke imot planlegging. Stoikeren er imot å slåss med virkeligheten. Vi må underkaste oss virkeligheten på samme måte som et kart tegnes etter terrenget.

Det er ikke hendelsene i seg selv

som medfører lidelse, men vår oppfatning av det som skjer. Du kan påvirke dine følelser ved hjelp av hva du tenker og gjør. Våre oppfatninger er ofte ubevisste, men vi kan bringe dem frem i bevisstheten ved å reflektere rundt dem og stille oss selv spørsmål. På den måten kan vi øve oss til å øke bevisstheten vår rundt tanker og følelser. Vi kan altså ikke kontrollere det som skjer med oss, men vi kan kontrollere hvordan vi reagerer. Ta kontroll på det du kan ta kontroll på, og la resten fare. Du kan selv påvirke og velge hva du tenker og gjør.

Velg ditt perspektiv med omhu. Vær en fugl og ikke en frosk. For frosken virker en liten tue som en stor haug, mens en fugl ser alt i et bilde hvor ting blir mindre. Øvelse gjør mester, og kan endre vaner om man øver seg nok. Ikke vær redd for å gjøre feil, man må øve seg og prøve seg i det virkelige livet. Øvelse gjør mester, også i livsmestring. Dine verdier og etiske standpunkt er det som gir deg lykke. Disse kan ingen ta fra deg. Materielle goder og andre ytre ting gir deg ikke varig lykke. Med fokuset rettet mot det ytre, så er også faren for at misnøye med det du har vokser seg stor fremfor takknemlighet over det du har.

Bli en hverdagshelt

Når påkjenninger bygger seg opp, så må du velge å være «påskrudd» i dine tanker. Din psykiske muskulatur må

«Du kan ikke endre andre enn deg selv, men idet du endrer deg, endrer også omgivelsene seg.»

MARCUS AURELIUS



Nelson Mandela fant styrke i diktet «Invictus» av William Henley da han satt fengslet i isolat på Robben Island.

være sterk nok til å beholde evnen til å innta fugleperspektivet. Psykisk muskulatur er like viktig som den fysiske muskulaturen. Kvernetanker kan fort snike seg inn og stjele mye energi om du lar dem slippe til i hodet ditt. Bli venn med frykten gjennom å kjenne deg selv. Du trenger ikke bli en tøff spesialsoldat, det er hverdags-heltene som det er størst behov for.

Dessverre er det ikke like stort fokus på å utdanne hverdagsheltene, som spesialsoldatene. Hverdagsheltene har ikke noe eget utdanningsprogram, de må øve seg og prøve og feile uten at de har veiledere som har topp kompetanse på det å være hverdagshelt. Med et så usikkert prosjekt som livet er, så må man bygge opp motstandskraft ved å gå på noen nederlag noen ganger, og reflektere rundt disse.

Noe som mange som har vært gjennom store påkjenninger har ofte sagt at de har hatt nytte av å fokusere på et slags mantra, en bønn eller sitat. For mange med et kristent livssyn har salme 23 fra Salmenes bok vært et slikt mantra. For andre har kanskje et dikt gitt styrke til å fortsette en tøff kamp. Rudyard Kiplings dikt *If* eller William Henleys *Invictus* er også gode eksempler på tekster som har gitt mange et mentalt påfyll. Nelson Mandela som satt fengslet på Robben Island i isolat i årevis sa at han fant styrke i *Invictus*, med de kjente avsluttende ordene: "I am the master of my fate, I am the captain of my soul." Gjendiktet på norsk lyder det som følger: «Jeg skal min egen skjebne smi. Jeg, kapteinen av min sjel.»

Du velger selv

Alvorlig sykdom er ikke helt som å være stilt overfor det ukjente, for mange av oss så er det statistikker og historier om andre som gir oss klare pekepinner om hva vi har i vente, på lengre sikt. Det er likevel mye å hente fra den stoiske filosofien når det kommer til mestring av alvorlig sykdom. Vi blir som soldater i en krig. En krig med mange slag underveis. Kravet til god ledelse og selvledelse er også stort for pasienter og pårørende. Vi må være sterke for det meste, både for vår egen og de som er rundt oss sin skyld. Vi er fortsatt en del av samfunnet og må forholde oss til dette. Vi kan ikke fri oss fra forpliktelser vi har, selv om det er fristende.

Vi må øve oss på å bli en best mulig versjon av oss selv, når livet har restartet og vi er «oppgradert» til en høyere versjon. Som vi kjenner fra vår hverdag med smarttelefoner og andre databaserte verktøy, så er det aldri en god versjon X.0. Når vi blir satt til 2.0, så må vi jobbe med å fikse våre «bugs», og bli 2.1, 2.2, osv., og ikke sloss mot utviklingen i livet. Til tross for at dette er en endring som vi ikke ønsker, kan vi fortsatt ta kontroll over vår egen reaksjon på denne endringen. 🇳🇴

Marcus Aurelius var romersk keiser fra 161 til 180. Han var den siste av de fem gode keiserne, og grunnet sin stoiske filosofi og forfatter-skap kalles han i ettertid gjerne for «filosofkeiseren».



«Det du ikke kan kontrollere, må du akseptere.»

MARCUS AURELIUS



Hjernesvulst

kurs 6a-22

11.02.2022–18.02.2022

kurs 37a-22

16.09.2022–23.09.2022

Alle krefttyper

kurs 8a-22

25.02.2022–04.03.2022

kurs 21a-22

27.05.2022–03.06.2022

kurs 32a-22

12.08.2022–19.08.2022

kurs 49a-22

09.12.2022–16.12.2022

«Kreft – hva nå?»

Diagnosespesifikke livsmestringskurs

En kreftsykdom kan utgjøre store endringer i tilværelsen hos den enkelte. Samtidig rammer den ofte ikke kun den syke, men alle som står pasienten nær. Både pasient og pårørende kan ha mange tanker, følelser og reaksjoner rundt sykdommen. Hovedmålet med kurset «Kreft – hva nå?» er å lære å leve med endringer som følger av kreft.

Møt andre i samme situasjon

Kurset egner seg best etter primærbehandling og kan søkes alene eller sammen med en nær pårørende. Du treffer andre med samme diagnose som er i tilnærmet lik situasjon som deg selv. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale- og fysiske aktiviteter vil du få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer, og hva som kan være mest hensiktsmessig for veien videre i ditt liv.

På kurset får du blant annet:

- Møte andre i tilnærmet lik situasjon
- Kunnskap om kreftbehandling
- Innsikt i seneffekter og håndtering av psykososiale utfordringer
- Veiledning i fysisk aktivitet med tips og råd
- Informasjon om kosthold og ernæring

Fellesskapet i kurset er verdifullt, og gir mulighet for erfaringsutveksling med andre i tilnærmet lik situasjon. Det er derfor lagt til rette for samtaler i mindre grupper. Dette kan bidra til refleksjon, nye perspektiv på livet og mulighetene fremover.

Tilrettelagt for pårørende

Pårørende deltar i kurset på lik linje med den som har kreftdiagnosen, og får mulighet til å dele erfaringer med andre pårørende i egne grupper. Det å få ækt kunnskap om kreft og kunne snakke med andre som har eller har hatt kreft i familien, kan bidra til bedre mestring av egen situasjon og en bedre forståelse for hverandre.

Kontaktinformasjon

Ta kontakt med oss for ytterlig informasjon eller hjelp med søknaden. Send e-post til post@montebello-senteret.no eller ring på tlf. 62 35 11 00. Søknadsskjema og søknadsveiledning finner du på vår hjemmeside www.montebellosenteret.no



O'jul med ditt kaos

I slutten av oktober starter det. Julekaoset oppe i hodet mitt. Det skjer hvert år og det er ikke til å unngå.

Familie og venner gjør alt de kan for at julekaoset oppe i hodet mitt skal bli mindre, men det er dessverre til liten nytte. Julekaoset kommer og setter seg i hodet mitt som en blodigle som suger seg fast. Og den slipper ikke taket.

Julekaoset kommer, som sagt, snikende i slutten av oktober. Plutselig blir butikker og handlegater opplyst og det glitrer hvor hen du ser. «Å så koselig» sier alle, med et bredt og tilfreds smil om munnen. «Endelig er julen på vei. Den beste tiden av hele året. Nå skal vi virkelig kose oss.» Men for meg er denne glitringen ikke bare en trigger til epilepsien min, men en kraftig påminnelse på at en kaostid er på vei.

For i denne tiden stilles det

ekstremt store forventninger til meg. Eller kanskje det er meg selv som stiller så store forventninger til meg selv. Ikke vet jeg, men kaos blir det uansett. Julegaver må kjøpes inn. Juletreffester, juleavslutninger og julebord må deltas på. Sju sorter julekaker må lages og huset må vaskes og pyntes til jul. Julestemning, julenøtter og julegrøter. Det vil ingen ende ta for hvor mye jul det skal bli. Desto mer vi nærmer oss jul, desto mer kaos blir det i hodet mitt. Det føles som om vispene til en miksmaster blir stappet ned i hodet mitt. Jo mer vi nærmer oss jul, jo forttere sviver de. Tilslutt sviver de så fort at alle tanker, følelser, planer og aktiviteter blir surret sammen til et eneste virvar av kaos som jeg ikke kommer meg ut av.

Men så...

24. desember kl. 19.00 så skjer det noe. Jeg sitter i sofaen sammen med alle familiemedlemmene etter en god julemiddag. Jeg ser på alle de glade barna som åpner presanger. Flammene danser rolig inni peisen, stearinlysene blaffer forsiktig og vi småprater mens vi med stor interesse ser på alle de fornøyde barna som stolt viser fram gavene de har fått. Da kjenner jeg plutselig at julekaoset har forsvunnet. Jul har plutselig forvandlet seg til å bli en fredelig og god tid der vi kan kose oss sammen med familien. En tid vi kan samles og minnes alt det kjekke som har skjedd det siste året. En tid der alle har god tid til hverandre og en tid jeg aldri ville vært foruten. Akkurat da tenker jeg at neste jul skal jeg la være og stresse slik i forkant. Jeg skal heller nyte førjulstiden og legge fra meg alt stresset.

Bare så synd at den tanken dessverre er glemt en gang ut i januar.

ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



Pårørende

Når plutselig livet forandrer seg så er det mye som skjer. Jeg gikk en stund før jeg fortalte det. Hadde truffet en mann og jeg/vi har bestemt oss for å dele tiden sammen. Fikk beskjed lille juleaften at jeg hadde en svulst på hjernen. Kjørte ikke hjem med en gang, men satt i bilen en stund... Som aktiv i politikk, og foreningsliv så kom ordene: Ja, for å nå fram er «Å ville, – å makte, – å tro/og gjøre. Hadde hele tiden siden jeg fikk tre barn tenkt at jeg kunne gi dem, og alle et trygt og godt liv.

Tankene raste av gårde, men jeg fortalte det legen og undersøkelsene sa. Vi gråt, og fant ut at dette greier vi.

Det ble som livet stoppet opp, men

jeg prøvde å leve som før. Kanskje alle andre fikk oppmerksomhet, og min mann minst. Ikke er han den som snakker så mye om følelser. Flink til å vise det. Men jeg som ikke tror jeg blir eldre, og kjemper for «Et godt samfunn for den enkelte og for alle.» Da blir det ikke enkelt når du mister kreftene.

Når hodesmertene sliter, og en ikke greier så mye så er det tungt å ha pårørende som kanskje ikke helt forstår. Ikke er de tankelesere heller. Derfor er det så viktig å få de pårørende til å være sammen med på kurs. Vi har ikke gått på mestringskurs, og ikke pårørendekurs. Som jeg vil gi så mye mer kjærlighet og tid..

Det var godt at vi fikk litt tid med

både pårørende og de med sykdom på Prinsen i Trondheim. Selv fikk jeg «sjokk» første gang jeg møtte styret. Kunne vært mor til nesten alle. Og for et fantastisk mot og humør gjengen har. På mine verste dager blir jeg sur, og kanskje lukker meg litt inne. Syntes synd på min mann, barn med familie. Men så er tanken der: Ser de meg? Passer de bare på om det er «alderdommen som tar meg».

Framtida byr meg/oss problemer, og store muligheter. Vi må bare løse problemene i samarbeid med styret og Hjernesvulstforeningen, og lære av hverandre.

Bruker ordene til Arne Paasche Aasen i sitt dikt om Blåveisfamilien. «Tross alt seirer våren og varmen og viljen

Tross alt seirer livet som grønnes og gror.

Og er du en slektning av blåveisfamilien,

Så har du en gjerning å gjøre på jord.»

Anne Elfrid Nordskog

Barn som mister en av sine, og takler veien videre

Som mor, bonusbestemor, bestemor og svigermor står jeg hjelpeløs noen ganger. Først vil jeg si litt om starten. Men det handler mye om Emma som har mistet sin pappa Arild pga hjernesvulst, men det er tungt å være vitne til denne fantastiske familien.

Min sønn Vidar traff en hyggelig dame Monika med to barn, Emma som er nå 13 år og Benjamin 14 år som ikke hadde samme pappa. Vidars yngste datter er nå 12 år (som bor sammen med dem annen hver uke).

Dette gikk veldig bra. Alle tre hadde en pappa. Men pappaen til Emma hadde hjernesvulst, og livet for Arild var sånn opp og ned. Han har også en yngre sønn. Emma var på besøk og sammen med han, hans mor og tanter. Han var tøff, flott, og de hadde det fint når de var sammen. Emmas farmor ble syk, og da ble det

litt annerledes. Arild var det vi kaller «råner», og en «sjarmør». Men så ble han syk og døde for to år siden.

Emma er en flott jente, men jeg synes det er litt vanskelig da hun trekker seg litt unna. Jeg banket på rommet hennes en kveld, og spurte henne litt ut. Det intime vi snakket om kan jeg ikke skrive, men hun var overraskende åpen. Et hjerte av «gull». Tankene mine går til Monika, Vidar, Alexandra og Benjamin. Vidar har også en datter på 33 år som er gift, venter sitt første barn nå i desember, og bor i Trondheim. Hun er flink til å be jentene på bytur.

Men når barn er så forskjellige, bare et år i alder mellom jentene så går ikke alt så lett. Det er lett at de går på hvert sitt rom, og snakker ikke ut, men jeg har aldri hørt de har kranglet. Og så er det Benjamin som er eldst, og

oppi alt så døde hans pappa for et halvt år siden av betennelse i hjertemuskulene, bare 37 år gammel. Når jeg treffer disse tre, og Vidar og Monika, så blør mitt hjerte. Begge foreldrene jobber, men de møter deg med et smil, og Vidar skøyer og skal få til god stemning. Kanskje de av og til skulle snakket om hva den enkelte føler og tenker. Emma har mange slike tanker. Jeg har snakket lite med Benjamin, men vi møtes av og til. Så har jeg Alexandra som var mye sammen med meg før, men det er hest og mye som foregår.

Mitt ønske er at det kunne vært noe som kunne fått både «foreldre» og de som tenåringene liker å snakke med har møttes. For meg er det viktig, da ingen er like.

Jeg beundrer Benjamin, Emma, Alexandra, Monika og Vidar (og Linn og Espen).

Anne Elfrid Nordskog

Å være pårørende, som forelder

Av og til lurer jeg på når vi egentlig skal bli ferdig med denne kreften. Det var jo ikke slik det skulle bli. Jeg er mor til en gutt på 14 år som har hatt kreft siden han var ti. Siden svulsten ikke kan opereres ut, dreier livet mitt seg ofte om å leve fra MR til MR. Noen som kjenner seg igjen? Sønnen min er heldigvis av den typen som skyfler kreften langt under teppet. Når jeg gir beskjed om MR svaret, har han glemt at vi ventet på et resultat. Akkurat det er herlig! Det hadde vært verre om vi hadde vært to om den samme angsten. Som mor er angsten til tider altoppslukende. Den påvirker søvn, ro, glede og lykke i livet. Av og til kjennes situasjonen fullstendig klaustrofobisk fordi vi får liksom aldri satt punktum på noe. Det som har vært fint er å snakke med andre foreldre som har barn/ungdom i samme situasjon. Det er fint å fortelle om livet akkurat som det er, uten å legge noe mellom. Det er fint å kunne le sammen av situasjoner jeg aldri hadde trodd jeg skulle le av. Det er godt når noen nikker gjenkjennende uten at jeg må forklare medisinske inngrep og behandlinger. Livet mitt kan deles inn i «før og etter kreften». De første årene var bare et stort sjokk og et svart hull. Ettersom årene går har jeg jobbet med mye med å akseptere. Etter fire år er jeg ikke kommet dit enda, men jeg har skjönt at det kanskje må til. Jeg har også funnet et fellesskap gjennom foreningen som har vært til stor hjelp. Er du forelder til et barn/ungdom/ung voksen med hjernesvulst? I Rogaland holder vi på å etablere et fellesskap for foreldre som har opplevd dette.



Ta gjerne kontakt med nestleder i Rogaland, Trine Pettersen, trineaasland@hotmail.com. Hun formidler kontakt videre.

► NY GIV I VEST?

Initiativ tatt av medlemmer fra Vestland fylke har ført til at det er satt i gang et arbeid med mål om restart av regionlag. Arbeidet er så langt organisert i en arbeidsgruppe med seks medlemmer, inkludert en representant fra hovedforeningen. Arbeidet tar utgangspunkt i regionlag «Nord-Vest» som ble etablert i 2013, men som i dag ikke har aktivitet. Målet for arbeidsgruppa er å restifte regionlaget med mulig navneendring

til «Vest» og som etter fylkessammenslåingen vil omfatte tidligere Sogn og Fjordane og Hordaland. Arbeidsgruppa har til nå hatt to møter og det er i tillegg til fokus på arbeidet med organisering av eventuelt nytt lag også kommet frem mange gode idéer om medlemsaktiviteter. Det viktigste nå i denne fasen blir å høre hva dere som medlemmer tenker og ønsker. Hvilke tilbud og aktiviteter savner dere? Har dere lyst

og mulighet til å bidra til arbeidet? Vi legger lista lavt slik at flest mulig kan delta etter tid og evne. Innspill til arbeidsgruppa om det dere har på hjertet.

Arbeidsgruppa imøteser kontakt både på e-post, post@hjernesvulst.no eller telefon 21 42 04 24 – 905 49 852.

Annika, Joerg, Kjell, Sandra, Solveig og Trond (fra hovedforeningen)



► NYTT FRA ROGALAND

Foreningen i Rogaland har denne høsten hatt mange kjekke arrangement. Først slo vi til med en høstfest med middag og dessert på Egon. Etterpå har vi hatt pizza og bingo for ungdommer og unge voksne. Det som er planlagt videre er kino og julekonsert med Sissel Kyrkjebø.

Å kunne treffes og vite at den man snakker med kjenner situasjonen, gjør godt! For oss er det viktig at alle medlemmene skal vite at de finner et fellesskap, om du så er rammet eller pårørende. Vi sender ut informasjon om arrangement på mail, samtidig som det blir publisert på Facebook siden vår hsf hjernesvulstforeningen Rogaland. Be gjerne om å bli medlem der.

Vi inviterte også medlemmene våre på et foredrag av og med psykolog Janette Røseth. Foredraget heter «Livssorg: Å leve med livets u-svinger» og handler om når livet ikke blir helt slik som man har forestilt seg. Røseth delte sin egen historie, samtidig som hun eksemplifiserte den gjennom en planlagt reise, som plutselig får en helt annen destinasjon. Etter krasjlandingen skal man skape et nytt liv som også skal by på gode øyeblikk oppi det vonde og uforutsigbare. Røseth ga oss mange verktøy til hvordan man skal ta fatt på veien videre, verktøy for å styrke oss selv og ha troen på at det går an å skape gode dager ut av det som oppleves som ødelagt. Janette Røseth har foredrag flere steder i Norge. Vi anbefaler foredragene hennes på det varmeste!

Hjernesvulstforeningen Rogaland



Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Nina Jensen

NESTLEDER

ninaj@hjernesvulst.no

Elly Granås

STYREMEDLEM

ellyg@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Anne Elfrid Nordskog

STYREMEDLEM

annen@hjernesvulst.no

Iselin Holmedal Marstrander

STYREMEDLEM

iselinm@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

VARAMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Torunn Hermansen

MOBIL: 951 75 655

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Tommy Torseth

MOBIL: 902 35 150

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no



Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9620 Kvalsund	guttorm57@hotmail.com	993 38 346
Torunn Hermansen	Finnmark	9511 Alta	toru-her@hotmail.com	951 75 655
Solveig Strand	Troms	9023 Krokeldal	loensen@live.no	934 84 455
Frode Hallem	Nord-Trøndelag	7600 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Marit Arstad Schiefloe	Nord-Trøndelag	7500 Stjørdal	maritarstadschiefloe@gmail.com	993 27 246
Sølvi Skarra Kvitnes	Sør-Trøndelag	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Merethe Bue	Sør-Trøndelag	7945 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Mette Krogstad	Sør-Trøndelag	7503 Stjørdal	mettek@hjernesvulst.no	952 61 363
Ester Chekkour	Oslo/Akershus	0578 Oslo	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Cathrine Aas Moen	Oslo/Akershus	1482 Nittedal	catmoel1967@gmail.com cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Hanne Bjørgan	Oslo/Akershus	1177 Oslo	centa22@icloud.com	916 10 088
Hanne Mjøen	Oslo/Akershus	0194 Oslo	hannemjoen@hotmail.com	905 00 270
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Tore Christensen	Vestfold	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfbjbb.net	918 82 742
Sten Aksel Heien	Aust-Agder	4841 Arendal	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Trine Pettersen	Rogaland	4326 Sandnes	trineaasland@hotmail.com	917 13 218
Jörg Hänicke	Hordaland	5162 Laksevåg	j.haenicke@gmail.com	403 28 989
Jens-Olav Johannessen	Hordaland	5113 Tertnes	jens.olav.johannessen100@gmail.com	476 11 516
Kjell Thomassen	Hordaland	5282 Lonevåg	kjelthom@online.no	913 11 439

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Maiken Lunderøy	Nordland	8074 Bodø	maiken.79@hotmail.com	906 86 565
Berit Catherine Johnsen	Sør-Trøndelag	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Ingrid Abelsnes Wilberg	Oslo/Akershus	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Berit Aaslund	Oslo/Akershus	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Søndergaard	Østfold	1534 Moss	ninasn54@gmail.com	922 63 010
Helge Ludvigsen	Buskerud	3033 Drammen	helge.ludvigsen@ebnett.no	909 45 432
Monica Solberg Hansen	Rogaland	4070 Randaberg	monica.solberghansen@getmail.no	938 29 007

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

HJERNE DET!  www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Hjernesvulstforeningen

Hjerneshvulstforeningen 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.



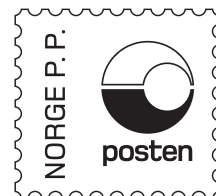
Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



Ingrid Hunderi
Senioradvokat/fagsjef
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no



Returadresse:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

Støtt vårt arbeid for de som
er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



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

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

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

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

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

► 1503.11.35424

► VIPPS 10660



Hjernesvulstforeningen



*takker
for 2021
og ønsker
alle en
riktig
god jul
og et godt
nytt år!*