

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2021 ◊ ÅRGANG 9



Mestrings- konferansen 2020

► Side 18

Korona- vaksinerings

► Side 8

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3
◊ Refselsens kinderegg – kommentar s. 4 ◊ Verdens kreftdag s. 6 ◊ Fra ryktebørsen s. 10 ◊ Våre rettigheter
ikke sikret s. 13 ◊ Den lange veien s. 14 ◊ Lev lurt s. 16 ◊ Forskningsstøtte s. 17 ◊ Hva trenger vi av syke-
husene? s. 20 ◊ Juniorsider s. 22 ◊ Nytt fra regionene s. 24 ◊ Bokanmeldelse s. 25 ◊ Kontaktinfo s. 26

Norsk Hjernekreft-nettverk en realitet

Da forrige utgave av *Hjerne Det!* gikk i trykken, var vi spente på om et norsk Hjernekreftsenter ville realiseres. En viktig del av å svare på dette, var om søknaden om midler fra Kreftforeningen ville gå gjennom. Siden den gang har Kreftforeningen avklart at de vil være med og støtte det første steget mot et Norsk Hjernekreftsenter, med en betydelig tildeling. Norsk Hjernekreftnettverk får 15 millioner fra Kreftforeningen og vi får en «flying start» på arbeidet med å sikre en tettere integrasjon mellom de forskjellige fagmiljøene for hjernekreft i landet. Dette vil gi oss økt og mer strukturert satsing på utprøvende behandling og person-tilpasset medisin. I tillegg til den store tildelingen fra Kreftforeningen har vi fra Hjernesvulstforeningen tildelt to millioner til samme formål.

I Hjernesvulstforeningen har vi spart opp midler over noe tid. Dette er i hovedsak gjennom donasjoner fra mange av dere som kjenner til hvordan det er å leve med hjernesvulst i familien, eller har mistet noen dere var glad i. Den store «hjernesvulstfamilien» stiller seg bak arbeidet med å få gjennombrudd i forskning og behandlingsmetoder, og kunne få medisinske gevinster gjennom å etablere et hjernesvulstregister og økt samarbeid. Norge er altfor lite til at det kan være konkurranse mellom små fagmiljøer – vi må løfte i lag for å få frem de gode resultatene.

Mens vi venter på de store gjennombruddene i forskningen, er håpet at Norsk Hjerne-

kreftnettverk skal gi oss mange mindre og positive gjennombrudd gjennom læring av den enkelte pasients respons på persontilpasset behandling. Noen hjernesvulstdiagnoser er sjeldne og etter hvert som vi lærer mer om dem og deres under-varianter, finner vi ut at det fagmiljøene til nå har trodd at de visste, er sannheter med modifikasjoner. Utprøvende behandling med nye eller medikamenter som er godkjente for andre krefttyper også kan tilpasses og gi positive effekter i hjernesvulst-behandlingen.

Hver eneste svulst vil telle med og bidra med strukturert kompetanse til fagmiljøet. Jo før vi får etablert et medisinsk kvalitetsregister for hjernesvulster, jo raskere får vi begynt å samle informasjon om det som ligger i løypa foran oss. Alle hjernesvulster må registreres og pasientrapporterte data må inn i registeret, for å få et komplett bilde. Vi kan ikke fortsette å navigere i et farvann som er minst like komplisert som norskekysten, med bare en håndfull fyrtårn. Norgeskysten er heldigvis full av fyr, lykter og seilingsmerker, som er basert på årevis med logging, erfaring, oppmåling og vurdering av farer.

Det er det samme med medisinen. Også her trengs det komplette og detaljerte «kart». Det som skjer nå, er at vi tar steget inn i en tid hvor det er mulig å tegne inn langt mer informasjon i kartene, og der kart og terreng blir mer like hverandre. Dette er etterlenget og på høy tid.

Det er vel ingen som i fullt alvor tror at det er kartet som bestemmer over terrenget. For å fortsette å gi våre medisinske «kartografer» det de trenger for å lage sine kart, trengs det fortsatt mer penger. Kreftforeningen er med på laget og har i sin strategi for den gjeldende perioden satt opp høygradige hjernesvulster som et spesielt fokusområde.

Gjennom donasjoner til Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen kan arbeidet fortsette med stor styrke og i en takt som er høyere enn det de regionale helseforetakene selv finner penger til i sine budsjetter. Dugnaden er en nødvendighet, også her, skal vi komme i mål. Og for den som fortsatt lurer på hva målet er; Det er å finne frem til mange forskjellige person-tilpassede behandlingsmetoder som kan veksles mellom og sørge for at den som en dag våkner og har blitt hjernesvulstpasient kan få leve lenge og godt, og forhåpentligvis oppleve å bli kurert fra sykdommen.



► LARS ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Mindre prat – mer handling

2021 er et valgår og det er klart at valgkampen har startet tidlig. Parti etter parti kaster seg på den populistiske bølgen og erklærer seg villige til å støtte det ene etter det andre, som de hører er problematisk, spesielt ute i distriktene. Ferger skal bli svært mye billigere, noen mener at de kan bli gratis. Minstepensjonister skal få økning i sine pensjoner, langt over minstesats for arbeidsavklaringspenger som de allerede har i sitt i pensjonsnivå. En strømmilliard eller to kan komme inn for å avhjelpe den økonomiske belastningen for en foreløpig kald start på året for mange. Feriepenger for arbeidsledige og permitterte skal også bli en realitet sommeren 2021.

I et valgår er det kanskje ikke så vanskelig å forstå at det er viktig for partiene å vise hva som er viktig for dem å love sine velgere, men det er langt vanskeligere å forstå hvor det ble av de gamle valgloftene som forvitret i kontakten med den virkelige verdens kalde realiteter. Det er ikke penger til alt, sånn er det bare. Sånn har det alltid vært og sånn vil det alltid være, også i fremtiden. Det må prioriteres, og den jobben er det Stortinget i fellesskap som har ansvaret for, på vegne av oss alle.

Hvordan skal vi så sikre oss at vi ikke ender opp med politikerforakt etter årets valgkamp og regjeringsforhandlinger? Det kommer jo til å bli noe hestehandel mellom forskjellige partier og deres fanesaker, ingen har vel tro på et det blir en voldsom endring blant velgerne og at vi får en

ettpartiregjering som sitter med flertallet bak seg og bestemme alt. Distrikter som i dag spilles ut mot sentrale strøk, og motsatt, pensjoner mot tiltak for å sikre flere barnefødsler, sterke kollektive løsninger mot individuelle ordninger for de få. Alt dette skal vi sikkert bivåne i månedene som ligger foran oss.

Bivåne det som en selsom dans mellom bokser med unnvikende fotarbeid i en ring beregnet på hardtslående tungvekttere, som uten å nøle gjør sitt for å knuse andre. Bivåne det mens vi sitter med våre lett overbærende og mistroiske varianter av slitte smil, som vi har smilt i mange år allerede. Det vi trenger er ikke flere løfter, men handling. Elvis synger så klart og tydelig at jeg ikke finner noen grunn til å omskrive det. Slutt med løfter som dere vet at dere aldri kommer til å innfri, gi oss noe som er til å stole på. Vi løser ikke kreftgåter med gratis ferge eller utflating av pensjonssystemet. Er dere politikere redde for at folk ikke skal ha penger nok, så sørg for at vi har en sjanse til å bli friske og tjene penger og betale vår skatt!

A little less conversation, a little more action, please
All this aggravation ain't satisfactioning me
A little more bite, a little less bark
A little less fight and a little more spark
Close your mouth and open up your heart, and baby,
satisfy me
Satisfy me, baby

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR.1 • 2021 • ÅRGANG 9

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: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 3000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 26
i denne utgaven av bladet

Refselsens kinder

– mange ting på en gang

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har over tid vært kritisk til den manglende persontilpasningen av kreftbehandling og det, for pasientene, ekstremt tidkrevende og utfordrende ved godkjenning av nye metoder.

Håpet står i fare for å forsvinne helt når det vi i dag har av medisiner og behandlingstilbud ikke lenger har effekt og det ikke er positive signaler om at det ligger noen ny behandlingsmetode til godkjenning i nær fremtid. Forslag om at det skal bli lettere å få rett til utprøvende behandling er fremmet i Stortinget, men har ikke blitt møtt med positiv tilbakemelding fra helse- og omsorgsminister Bent Høie.

Det ministeren har å melde tilbake er at han vil utvide mandatet til ekspertpanelet for spesialisthelsetjenesten. Dette panelet kan gi alvorlig syke pasienter med kort forventet tid å leve, en mulighet til å få en ny medisinsk vurdering. Dette kan gi nytt håp til pasienter som i dag har mer enn ett år igjen å leve, etter legenes prognoser. De blir nemlig i dag ikke omfattet av panelets mandat. Det er først når det har gått skikkelig ille og døden nærmer seg, man kan få en vurdering her og muligens et nytt tilbud om behandling. Heller ikke dette er en selvfølgelighet, det skal fortsatt dekkes innenfor helseforetakenes budsjetter.

Mange av oss er skeptiske til slike systemer. Systemer som sikrer oss en rett til ny vurdering, men ikke rett til behandlingen som ekspertpanelet mener kan gi effekt, er like lite verdt som Nye metoder er i dag. Når de sier nei til behandlingsmetoder basert på at en vurdering av en gruppe pasienter som

skiller seg svært mye fra den enkelte pasient, er det en måte å dimensjonere behandlingstilbudet etter en gjennomsnittstenkning som fjerner individets rett til et behandlingstilbud. Det er ikke hensiktsmessig eller etisk forsvarlig å påføre mennesker økt sykdomsbelastning, være seg ALS, glioblastom, anaplastisk astrocytom eller annet, mens man venter på at en spesialist sier at nå er du nærme nok døden slik vi ser det, til at din sak kan fremmes for ekspertpanelet.

Det at det for 2021 er bevilget noen millioner til økt satsing på persontilpasset medisin og at ekspertpanelets mandat skal utvides til å se lengre enn ett år fra forventet dødsdato, holder ikke for oss pasienter. Vi kan ikke se at det finnes spesielt mye håp for bedre behandling etter at ett panel skal vurdere alle de som kan dra nytte av andre behandlingsmetoder og ikke minst deltakelse i kliniske studier. «Breaker one-nine, this here's the Rubber Duck! Looks like we got us a convoy!» Vi er mange, og vi er like opprørte som Kris Kristoffersen og hans kolleger bak ratene i den legendariske filmen fra 1978. Vi trenger flere ekspertpanel, skal vi rekke over alle pasientene som hver dag får den nedslående beskjeden om at de har fått en diagnose hvor forventet levetid er en håndfull år, i beste fall.

Aller helst trenger vi at de faste eksterne fagspesialistene som støtter ekspertpanelet får lov til å ta sin beslut-

ninger om nye behandlingsmetoder uten at det skal gå veien ekspertpanelet, som i dag først involveres når det nærmer seg «penalet». Fagspesialistene som til daglig jobber med pasientene og som holder seg oppdaterte på nyere forskning. Fagspesialistene som med sine multidisiplinære team vet mest om den enkelte pasient og hvilken behandling som vil ha potensial for nytte. Fagspesialistene som i dag vet at det ikke er nevneverdig effekt av den behandlingen de tilbyr pasienten, men som ikke har annet valg enn å kaste bort penger på behandling som ikke virker fordi de ikke har annet å tilby.

Pengene som Stortinget bevilger til de regionale helseforetakene, utgjør store summer og kommer fra vår felles lommebok. Disse midlene skal dekke alt fra binders og plastmapper som pasienten har med seg på sin vandring fra mottak til undersøkelse, og til bygging av nye sykehus. Nye sykehus som koster så mye at behandlingstilbudet må strupes, for å sikre nok midler til nybygg. Det vedtatte fellessykehuset til erstatning for sykehusene i Molde og Kristiansund er ennå ikke påbegynt. Helseforetaket har i sitt byggherrebudsjett planlagt med 2,1 milliarder kroner for selve bygget. Skanska som entreprenør kom med et tilbud på over 3,4 milliarder. Totalkostnaden for sykehuset er nå budsjettert til totalt 5,95 milliarder, en økning på 590 millioner i forhold til tidligere. Basert på tidligere



erfaringer med offentlige bygg, så er det nærliggende å tro at det kommer en overskridelse underveis, som er helt uunngåelig. Sykehuset skal etter planen tas i bruk i 2024, men foreløpig er det altså kun gått med millioner av kroner til å finne ut at det ikke er mulig å få det bygd innenfor budsjettammen, og at dagens to sykehus ikke lenger kan ha et fullverdig tilbud til pasientene. Avdelinger må stenges pga. at det ikke er tilstrekkelig med personell tilgjengelig, og pasienter får ikke behandlingen som de trenger her og andre steder fordi det er for dyrt.

Hvordan vi har kommet opp i dette utføret er det nok delte meninger om. Det som er viktigere å se på er hvordan vi skal komme oss ut av dette, med fokus på pasientens helsetjeneste. Det holder ikke å si at pasientens helsetjeneste er å møtes i øyehøyde. Det er knekkende likegyldig om du sier det i øyehøyde eller ei, beskleden om at pasientens helsetjeneste ikke har noe å tilby deg er like brutal uansett hvordan den leveres. Vi har ingen barsk, skjeggete tøffing med en gummiand på panseret i teten av konvoien, men vi er mange som deltar i konvoien. Mange som er lei av å høre på og lese om alle de utfordringene som er ved å gi oss behandlingstilbud og oppgraderte eller nye sykehus, enten det er i Nordland, Møre og Romsdal, eller på Innlandet.

Vi aksepterer ikke at penger brukes

på prosjektorganisasjoner som ikke kommer i mål, når dette stjeler penger fra behandlingstilbudet. Vi krever at det er fokus på det gode behandlingstilbudet som ser hver enkelt pasient og som tar i bruk nye metoder raskt. Vi i Norden er på topp når det gjelder å diagnostisere mange alvorlige sykdommer og vi har en lovpålagt helse-tjeneste som vi betaler for. Vi aksepterer ikke at det er et så fragmentert og pulverisert ansvar for tilbudet av helse-tjenester at det sitter styrer og direktører rundt om i landet og bestemmer hvordan vi skal behandles som pasienter.

Vi er, folkelig sagt, dritt lei av at det er en konstant konflikt mellom pasientforeninger og interesseorganisasjoner som oppleves som om at vi ikke forstår systemene. Vi forstår systemene, vi er ikke dumme og uopplyste. Vi forstår dem og kjenner dem så altfor godt, der vi kjenner dem på kroppen. Det er bare det at vi aksepterer ikke at systemene som brukes innenfor helseforetaksboblene er de beste for pasientene. Vi ser feil og mangler som selv leger som i årevis har jobbet på sykehusene ikke ser, før de selv plutselig blir pasienter og møtes i øyehøyde av sine kolleger som forteller at det du har tenkt å gjøre i resten av ditt liv, det må du gjøre nå.

Vi er en stadig økende konvoi av stemmeberettigede velgere som vil gi våre stemmer til de som vil ta styrin-

gen, og ikke melde pass overfor sterke direktører og styrer som kan beslutte det som de selv ønsker. Vi forstår og aksepterer at alle sykehus trenger le-delse og at alle skal ha et like godt helsetilbud. Bruk pengene til behandling og kutt ned på prosessene som koster millioner uten at det gir en binders eller en tablett til nytte for pasienten. Alle konvoier kommer før eller senere i havn. I havn skal vi møte ikke bare de som har frakken på når de møter oss i øyehøyde, men også de som gir oppdragene og pengene til helseforetakene.

Etter år med krevende forhold er konvoien kanskje sliten og utmattet, men som alltid har en konvoi med seg det som trengs for å gjøre en forskjell. Murmanskkonvoi, Rubber Ducks konvoi eller vår konvoi av pasienter. Vi kommer i havn og vi krever vår rett i bytte mot det vi har med oss, våre stemmer. De har vi tenkt å bruke til å gjøre det bedre å være norsk i Norge, ikke sitte hjemme og sutre over direktører og andre med millionlønn og lav måloppnåelse. Deres stillinger er til for oss. Hvis de ikke leverer det vi trenger, hvorfor i alle dager skal de da få lønn? Enten er de en del av lønningen, eller så er de facto en del av problemet. Problemene har en tendens til å komme av seg selv. Vi trenger ikke å bruke penger på å lage problemer. Vår felleskasse skal bare betale for løsninger!

Verdens kreftdag 2021

► KAREN STORNES IVERSEN ◀

4. februar var verdens kreftdag. Sammen med Kreftforeningen var Hjernesvulstforeningen og andre pasientforeninger med å arrangere denne dagen.

I år foregikk alt over nett som følge av dagens samfunnssituasjon. Det ble delt flere personlige historier i sosiale medier for å hylle alle pårørende. Det ble også arrangert et webinar som var tilgjengelig for alle via nett.

I år ønsket vi å hylle alle pårørende og etterlatte. For hva skulle vi gjort

uten de pårørende. Hvem skulle vært med til legen slik at det ble litt lettere å huske. Hvem skulle laget middag da en ikke orket. Hvem skulle gitt en klem da en trengte det. Hvem skulle dratt en opp da en falt. Hvem skulle alltid vært der uansett hva. Pårørende er de egentlige VIP-ene. De som setter andre for-

an seg selv. De som gjør en uvurderlig innsats for andre mennesker. Dere er uvurderlige i kreftpasienters liv!

Det må være tøft å få beskjeden «du har fått hjernesvulst». Som pasient går en igjennom behandling, en får tilbud om psykososialt støtte fra helsepersonell, man står midt oppi



ILLUSTRASJONSFOTO: KREFTFORENINGEN.NO

Pårørende må bli sett og hørt

4. februar er Verdens kreftdag. I år ønsker vi å bruke dagen til å takke deg som er pårørende. Dere er uvurderlige. Mange av dere står i ekstremt tøffe situasjoner nå i forbindelse med pandemien. Vit at du er ikke alene. Vi er her for deg. Din innsats betyr så mye! Tusen takk for alt du gjør.

det. Som pårørende er man på sidelinjen. Man ønsker å hjelpe. Være der. En føler seg hjelpeløs. Kanskje den rammede lar deg være med i samtaler med legen, inkluderer deg og ønsker å dele med deg. Dersom du ikke er barn under 18 år, har ikke helsepersonell plikt til å ivareta deg som pårørende. Men det å være pårørende til en som har fått en så alvorlig diagnose, en som kanskje skal dø, det er ekstremt tøft. Livet til de pårørende blir også snudd på hodet. Burde ikke denne gruppen også blitt ivaretatt av helsepersonell? Og hva med de etterlatte, hvem tar vare på dem? De har kanskje mistet sin gode venn som en alltid ringer når en trenger å prate. Sin livspartner som alltid står ved sin side. Eller sin mor som alltid har vært der. Arbeidet for pårørende og etterlatte må fortsette. Det er viktig å ivareta denne gruppen. Det kan bety mye å spørre «Hvordan har du det egentlig», de pårørende trenger også noen.

Hjernesvulstforeningen er her for deg som pårørende og etterlatt. Ta kontakt med en likeperson. En likeperson er ikke en fagperson, men alle har fått nødvendig opplæring i det å være likeperson. Alle har taushetsplikt. En likeperson har kanskje selv gjennomlevd de samme vanskelige situasjonene som du selv er oppe eller kan komme opp i. En likeperson kan være god å snakke med, kanskje kan du få noen råd eller tips, eller bare ha en som lytter til deg.

Hjernesvulstforeningen lover å fortsette det viktige arbeidet, også for våre pårørende og etterlatte. 🌈

Omtrent 800 000 personer er pårørende i Norge i dag. Mennesker som døgnet rundt gjør sitt beste for sine kjære og ofte setter egne liv på pause. De lytter. De bryr seg. De ordner opp. Denne ulønnede innsatsen utgjør 136 000 årsverk i Norge. Det er nesten like mange årsverk som de kommunale omsorgstjenestene her i landet.

Pårørende er ofte en av de viktigste ressursene for kreftpasienter. I Innlandet er det om lag 25 000 personer som har eller har hatt kreft, og i 2019 var det i underkant 3000 nye tilfeller. Forskning viser at pårørendes innsats er viktig for kreftomsorgen. Helsepersonell sier at tett samarbeid med pårørende gjør behandlingen og helsetjenestene både bedre og mer presise. Pårørende selv opplever mange positive sider ved å hjelpe. Det føles meningsfullt og godt. Mange kjenner at de mestrer hverdagen bedre når de kan bidra og være involvert.

Men det koster. Du gjør alt fra praktiske gjøremål, er «helsearbeider» og blir kontaktperson til helsevesenet. For mange skal det «vanlige» livet, med jobb og familie gå sin gang.

Mange må sykemelde seg på grunn av at totalbelastningen blir for stor. I dag kan du ikke bli sykmeldt fordi du er pårørende. Legene må bruke andre diagnoser, som for eksempel «psykisk lidelse». Det er både feil og misvisende. Å være pårørende er ingen sykdom, samt at det kan få store konsekvenser for fremtidige arbeidssituasjoner og forsikringer. Kreftforeningen jobber derfor for en lovendring som gjør det mulig å bli «sykmeldt» på bakgrunn av annens sykdom og ikke

egen, og hvor man som pårørende vil motta pårørende penger i stedet for «vanlige» sykepenger.

Må bli ivaretatt

Å være pårørende og etterlatt, koster mest av alt tid, krefter og omsorg. Mange kjenner seg alene med de ekstra oppgavene, bekymringene, sorgen og følelsene.

Når vi spør pårørende kommer det tydelig frem at de har flere behov som ikke ble ivaretatt. Spesielt stort behov er det for informasjon og å treffe andre som har opplevd noe av det samme.

Kreftforeningen og pasientforeningene jobber for flere tilbud for pårørende og etterlatte. Vi jobber for at du som pårørende skal få den anerkjennelsen du fortjener. At du som pårørende har det bra og blir tatt vare på, er nødvendig for både for deg og den som er syk. Kreft tar ikke pause, og ingen skal møte kreft alene.

Kreftforeningen
Ung Kreft
Prostatakreftforeningen
Brystkreftforeningen
Lymfekreftforeningen
Barnekreftforeningen
Blodkreftforeningen
Blærekreftforeningen
Carcinor
Gynkreftforeningen
Lungekreftforeningen
Melanomforeningen
Norilco
Sarkomer
Munn- og halsforeningen
Pancraskreft Nettverk Norge
Nyrekreftforeningen
Hjernesvulstforeningen

Koronavaksiner

► ROLF J. LEDAL ◀

I skrivende stund er vaksineringen kommet godt i gang og mange har allerede fått sin andre dose. Prioriteringen er basert på alder, underliggende sykdom og risiko for alvorlig forløp.

Det finnes flere typer vaksiner som alle er svært godt utprøvd på store grupper og bivirkningene som så langt er rapportert er få. Avhengig av din helsesituasjon og alder vil du få tilbud om en av de forskjellige

Vaksineringsscenario

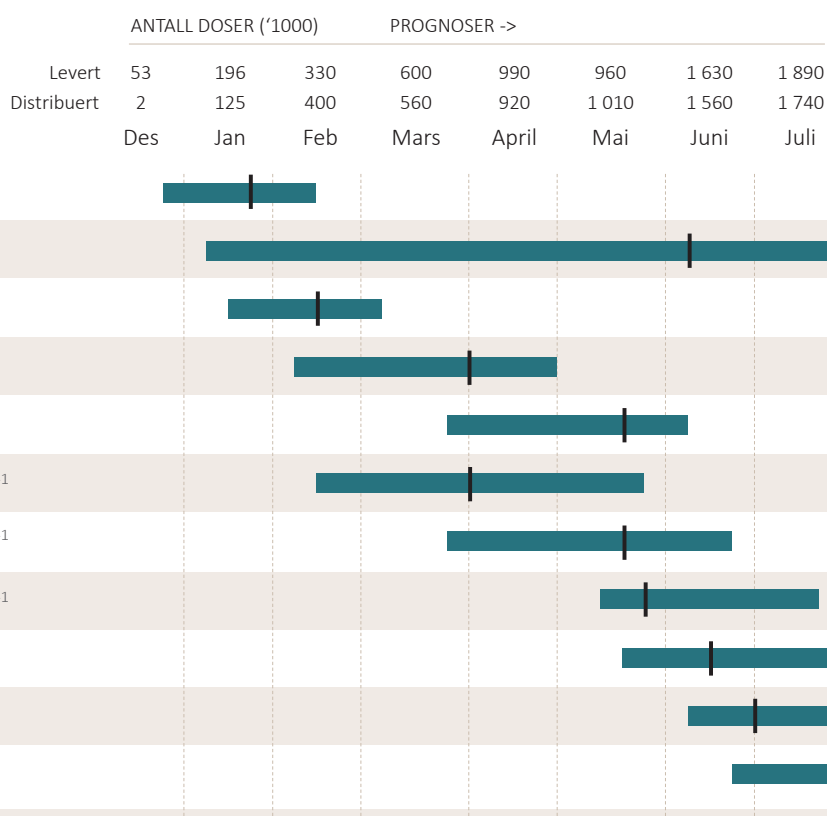
Når forventer vi å kunne vaksinere ulike grupper mot covid-19?

NØKTERNT SCENARIO

VERSJON 24. FEBRUAR
KALENDEREN ER FORELØPIG
OG VIL BLI ENDRET JEVNLIG

- I dette scenariet inngår nøkterne leveranseprognoser for Pfizer-BioNTech, Moderna og AstraZeneca.
- Tallene er usikre og scenariet gir et foreløpig bilde.
- Vaksineringsscenarioet viser et forenklet nasjonalt gjennomsnitt hvor vi antar at anbefalte prioriteringer blir fulgt nøye og at kommunene vaksinerer i samme tempo.

■ VAKSINERING PÅGÅR I ULIKE GRUPPER
| ALLE HAR FÅTT TILBUD OM FØRSTE DOSE



¹ Se utdypende informasjon på siste side.

EGENERKLÆRINGSSKJEMA TIL DEG SOM ER TILBUDT KORONAVAKSINE

Før vaksinasjon ber vi deg gå gjennom alle spørsmålene i dette skjemaet. Ta med deg dette skjemaet til vaksinasjonsstedet, det vil bli brukt til å dokumentere vaksinasjonen din.

Etternavn, fornavn:
Fødselsnummer (11 siffer):
Signatur:

Du skal ikke møte opp til vaksinasjon dersom du på vaksinasjonsdagen svarer ja på minst ett av følgende spørsmål. Gi beskjed så raskt som mulig til vaksinasjonsstedet. Vaksinasjonen vil bli utsatt.

	Ja	Nei
Har du forkjølelssymptomer, feber over 38 °C eller andre tegn på infeksjonssykdom?		
Er du i karantene eller venter på svar på koronatest?		
Er isolert grunnet covid-19 (du bør vente med vaksinen til 3-4 uker etter bedring)		
Har blitt vaksinert med annen vaksine i løpet av siste 7 dager		
Er gravid uten å tilhøre risikogruppe for alvorlig koronasykdom.		

Dersom du svarer ja på noen av følgende spørsmål, kan det være behov for å ta forhåndsregler eller gjøre en individuell vurdering. Se mer informasjon på neste side og kontakt lege dersom du er usikker.

	Ja	Nei
Har du økt blødningstendens?		
Har du hatt allergisk reaksjon på denne vaksinen eller innholdsstoffene tidligere?		
Har du tidligere hatt alvorlig (livstruende) allergisk reaksjon på andre vaksiner, mat, medisiner eller annet?		
Er du gravid og tilhører risikogruppe for alvorlig koronasykdom?		
Bruker du medisiner av typen betablokker?		

Fyller inn av **vaksinatør** dersom vaksinasjonen ikke umiddelbart dokumenteres i EPJ/SYSVAK:

Dato og klokkeslett:
Batch/Lotnummer:
SYSVAK-kode: BioNTech/Pfizer: BNT03, Moderna: MOD03, AstraZeneca: ASZ03)
Årsak til vaksining: 1. Prioriteringsgruppe, 2. Helsepersonell, 3. Annet/ukjent
Navn (blokkbokstaver) og signatur vaksinatør:



vaksinetypene. Antall vaksiner som kommer til landet vil også kunne påvirke hvilken vaksine du får tilbud om. Siden det er et stort antall vaksiner som skal produseres og sendes ut til mange forskjellige destinasjoner i Norge og andre land, så er det også mange forhold som kan påvirke tidspunktet for vaksining av den enkelte.

Det er kommunene som har ansvaret for vaksining av sine innbyggere, og det er anbefales at hver enkelt setter

seg inn i den informasjonen som hjemkommunen offentliggjør om villighet og tidspunkt for vaksiner. Kommunelegen er den som setter opp listene, gjerne med hjelp fra fastlegene som har meldt inn hvilke av sine pasienter som er innenfor de enkelte risikogrupper. FHI har satt opp forskjellige scenarioer for hvordan de ser for seg at vaksiningen vil foregå. På side 8 gjengis et nøkternt scenario for vaksineringsprogrammet.

Før vaksining er det en egenerklæring med tilhørende informasjon som må fylles ut, slik at de som skal sette vaksinen kjenner til eventuelle utfordringer og du selv forstår konsekvensen av å ikke være klar for vaksining. Skulle du være så uheldig at du pga. f.eks. forkjølelse ikke kan motta vaksinen på den dagen du er planlagt til, så vil kommunen finne en ny dag for din vaksining i løpet av kort tid. FHI har i sine beregninger tatt utgangspunkt i at det vil være stor oppslutning om vaksineringsprogrammet. Av de som tilbys vaksine er det forventet at 90 prosent takker ja til dette og at 95 prosent av disse møter opp for å få satt andre dose av vaksinen. Alle de vaksinene som per nå er del av vaksineringsprogrammet skal ha to doser for å oppnå størst virkning. Du vil altså få samme type vaksine begge gangene, og dette vil også være med på å avgjøre når du får satt din vaksine.

Prioriteringsrekkefølgen av risikogrupperne:

- 1 Beboere i sykehjem
- 2 Alder 85 år og eldre
- 3 Alder 75–84 år
- 4 Alder 65–74 år og samtidig personer mellom 18 og 64 år med sykdommer/tilstander med høy risiko for alvorlig forløp (her er bl.a. de med aktiv kreftsykdom og behandling av denne inkludert)
- 5 Alder 55–64 år med underliggende sykdommer/tilstander (se listen over risikogrupper under)
- 6 Alder 45–54 år med underliggende sykdommer/tilstander
- 7 Alder 18–44 år med underliggende sykdommer/tilstander
- 8 Alder 55–64 år
- 9 Alder 45–54 år

Opplysninger i denne artikkelen er hentet fra Folkehelseinstituttets nettside, fhi.no, 26. februar. Endringer kan forekomme. Hold deg oppdatert på fhi.no og din hjemkommunes hjemmesider.

Visualase

Vi har tidligere skrevet om at Bestillerforum sa nei til bruk av Visualase i Norge, dvs. de vil ikke gå videre med prosessen for å ta i bruk det som kalles MR-veiledet laserablasjon. Likevel har vi i hørt (fra kilder (som vi i redaksjonen ikke ser grunn til å betvile), at det har blitt sendt et lite knippe pasienter utenlands for å få slik behandling. Vi er ikke overrasket over dette, da Visualase for noen kanskje er den eneste behandlingen som står igjen å forsøke mot sykdommen. Behandlingen fremstår som minimalt invasiv og med et lavt potensial for etterfølgende problemer for pasienten. At nevrokirurger som ikke selv får tilgang til denne metoden i Norge velger å sende sine pasienter utenlands er ikke mer overras-



Det er bare fire timer kjørevei fra Oslo til Göteborg og sykehuset Sahlgrenska.

kende enn at en rørlegger bestiller elektriker for å gjøre en jobb hjemme hos seg selv. MEN: Dette handler også om respekt for hva som er tilstrekkelig og forsvarlig behandling av pasientene, spesielt til en så lav kostnad som denne behandlingen har, og å gi et godt signal til norske pasienter..

I vårt naboland, Sverige, har de allerede fått sitt andre behandlingssted,

Sahlgrenska i Göteborg. Kort vei fra sørøstre deler av Norge, og så absolutt med potensial for å etablere en pasientbro. Knappe fire timer med buss fra Oslo Bussterminal er ikke lange veien. Behovet er der, landet flommer over av penger, det er bare å kjøre på med en slik ordning til vi kan få denne behandlingsmetoden ved norske universitetssykehus, også.

Compassionate use i realiteten avskaffet i Norge

Compassionate use dreier seg om at produsentene for egen regning gir tilgang til behandlingsmetoder som ikke er besluttet tatt i bruk. Dette er da typisk for pasienter som er alvorlig syke og som det ikke finnes gjenværende behandlingsmetoder å tilby. Etter at Beslutningsforum fattet sitt vedtak i 2018, stoppet dette opp. Håpet som mange alvorlig kreftsyke tidligere hadde, ble knust av direktørene ved de regi-

onale helseforetakene. Kreftmedisiner er finansiert av helseforetakene, så det er heller ikke en mulighet til å få slike medisiner på blå resept med godkjenningsfritak. Beslutningsforum stilte med sitt vedtak så store krav til legemiddelindustrien skulle dekke behandlingen for flere og over tid, at legemiddelindustrien ikke fant å kunne godta en slik ordning. Mer enn to år etter at vedtaket kom, har det ikke skjedd noen

særlig tilnærming mellom partene som de facto holder alvorlig syke pasienter som gisler.

Det ble i 2020 kun inngått tre avtaler om Compassionate use i Norge. For to år siden var stortingsrepresentant Sveinung Stensland (H) som selv er farmasøyt og en svært kunnskapsrik helsepolitiker tydelig på at Beslutningsforum hadde gått for langt i sine krav til legemiddelindustrien, og at dette måtte det ryddes opp i. Der advarte han mot at helsebyråkratene tøffet seg så mye overfor legemiddelindustrien. Dessverre ser det altså ut til at det er flere tøffinger enn ryddehjelpere i toppledelsen av norsk spesialisthelsetjeneste. Mens vi trenger folk som Mary Poppins, Pernille i *Den Stundesløse* og andre hjelpende hender, så virker det som at noen heller står foran speilet og øver seg på Clint Eastwood-replikker og barske blikk. Vi anbefaler *Fra nei til ja* – kreativ forhandlingsteknikk er som påskelektyre for partene i konflikten. Behandlingene har fått markedsføringstillatelse og landet flommer over av penger.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOPBOX

Bestillerforum skal nå begynne å høre etter

Nytilsatt fagdirektør i Helse Midt-Norge, Björn Gustafsson, har fra årsskiftet akslet børen som leder av Bestillerforum. I et intervju med *Dagens Medisin* sier han at han gleder seg til å ta fatt på en spennende og viktig jobb, som bygger på samarbeid og en god dialog med alle involverte aktører; både pasienter, leverandører og dem som skal jobbe med dette ute i helse-tjenesten. På den måten har han lovet at viktige stemmer skal høres bedre.

Vi i redaksjonen ser frem til at det blir mulig å snakke med innestemme når man møter fagdirektører og at vi altså samtidig skal bli hørt. Vi har tidligere hatt en mistanke om at vi blir hørt i smug, for eksempel da Bestillerforum snudde etter et møte med virkeligheten, og faktisk etablerte én fast plass til en brukerrepresentant. Dette skjedde «bare» ett år etter at de møtte en vegg av argumentasjon for at det var

det eneste riktige å gjøre. Bruker-medvirkning er fortsatt og uforståelig nok oppskrytt blant mange byråkrater, det er jo de aller færreste som har doktorgrader blant pasientene. Til tross for det så er det altså både bevist at beslutninger blir best og satt krav til at «ingen beslutning om meg – uten meg» skal være førende.

Vi i redaksjonen forventer at denne medbestemmelsen også får reelt innhold utover å være med på å bestemme hvilket avføringsmiddel pasienter skal bruke før koloskopi, men enda viktigere når vi berører livsforlengende behandlinger. Fra velinformert hold har vi fått vite at det lever ca. 2,7 millioner mennesker i Norge som har gjennomsnittlig IQ eller høyere, og at det er mange pasienter med god utdannelse og evne til å tenke, tilgjengelig for å fylle mange plasser innenfor brukermidvirkning. Nå som Bestillerforum skal

begynne å høre etter, så vil det neppe mangle på gode råd og sterke meninger fra dem som kjenner hvor skoen trykker, eller som står med en fot i graven og den andre på et bananskall. De vet nemlig mye om ting som mange andre ikke gjør. Med samarbeidsfokus er det faktisk mulig å komme i mål med gode løsninger og ikke minst oppnå forståelse for at det noen ganger blir et nei når pasientene ønsker et ja. Redaksjonen håper at også Beslutningsforum tar opp i seg dette med å høre etter, da kan det faktisk ende opp med å bli skikkelig bra.



FOTO: GEIR MOGEN/NTNU

Stortingsvalget 2021

Det nærmer seg nytt stortingsvalg og redaksjonen har fått høre at det i år blir en kamp mellom distrikter og byer, elektriske og dieselbiler, fisk mot kjøtt, kjøtt mot grønt, og rødgrønt mot blågulgrønt. Nye partier har meldt seg inn i kampen om velgernes gunst, enten de er nasjonalkonservative eller så sentrumsrettet at de står alene i sentrum. Fra pålitelig hold har redaksjonen fått høre at dette også vil dreie seg om et endelig oppgjør mot all den importen av vaksiner og annet som vi ikke selv lager og helt sikkert klarer oss fint uten.

Ytterligere reduksjoner i alle priser som de før var opptatt av å øke, bedre veier og friskere luft, bedre haill og større fangst, og ikke minst kortere arbeidsdag og høyere

lønn er også antatt å prege mediebildet frem mot velgernes gåsegang, forhåpentligvis uten munnbind, til urnene i september. Meningsmålingene spriker for tiden mindre enn Per Bortens staurer, men det ser ut til at det kan bli spenstige koalisjoner som kommer til å måtte sutte en del på kamelhaler og

sørge for at ingen partier kan holdes ansvarlige for sine løfters manglende oppfyllelse. Det ligger an til å bli spennende og minst like forvirrende som dagens politiske landskap hvor FrP og Rødt til tider ser ut som bestevenner. Hvem HM Kongen skal henvende seg til for å be om å ta ansvaret for å danne regjering og fylle statsrådssalen på Slottet, vites ikke.

Redaksjonen er sikker på at det vil bli mye kjeft å få, uansett, fra såre tapere, såre vinnere uten flertall, gamle regjeringsvenner og skuffede lobbyister som må fortsette der de er i dag og ikke få nye flotte jobber, eller som må gå tilbake til sine jobber uten ytterligere opptjening av pensjonsrettigheter i Statens pensjonskasse. Det vi kan love, er at uansett hvilken regjering som blir dannet etter valget, så skal vi gjøre vårt for å pirke i partienes dårlige samvittighet og minne dem på ting de helst så at vi hadde glemt, mens landet flommer over av penger...



Optune

Vi redaksjonen har også hørt at en av sakene som er meldt inn fra Kreftforeningen som prinsipielt viktig i evalueringen av Nye metoder er Optune. Optune er utstyr for elektrisk feltterapi og markedsføres som en behandlingsmetode som Beslutningsforum ut fra et medisinsk ståsted ønsker å ta i bruk, men som så langt har en pris som er høyere enn helsebyråkratene

føler at de kan spandere på glioblastom-pasienter når man sammenligner med forventet utbytte av slik behandling.

Vi har dessverre ikke hørt at det er gjort nye fremstøt mot produsenten for å få tatt opp forhandlingene. Siden det er strengt hemmelighold om slike prisforhandlinger vet vi heller ikke hvor langt unna hverandre partene sto i forrige runde. Da det er et reelt ønske

hos direktørene med beslutningsmakt å ta i bruk Optune i Norge, forventer vi at de sørger for at Sykehusinnkjøp fortsatt holder kontakten med Novocure (som eier og selger Optune) og at det skjer noe.

Behovet for behandlingen er der, og landet flommer over av penger. Det skulle bare mangle at vi ikke kan tilbys det samme som i Sverige, her også.

Sykehuset Nordmøre og Romsdal

Fra ellers velinformert hold har redaksjonen underhånden mottatt tips om at det etter hvert så kjente marerittprosjektet med å få begravd fogderistriden i Møre og Romsdal med et nytt sykehus på Hjelset, er i ferd med å falle i fisk. En økonomisk ramme på oppunder 6 milliarder kroner er ikke nok til å få spaden i jorden.

Nåværende og kommende leger, jordmødre og sykepleiere er snart avhengige av Zofran eller andre kvalmestillende medikamenter for å klare å se for seg en fremtid ved sykehuset som med salomonisk visdom er besluttet lagt til et lite sted hvor det nesten ikke bor folk, men hvor det er kort vei til skiløypene på Fursetfjellet. Selv med egen europaveg deler av vegen, flotte

tunneler og spennende utsikt fra bruspenn og høydedrag, er det ikke nok til å få folk til å ønske å jobbe der. Ondetunger vil ha det til at dette langt på vei skyldes frykt for å bli holdt ansvarlig for at det ikke blir født flere nordmøringer. Snikromsdalifiseringen av et helt fogderi, er mer enn det en jordmor kan bære på sine spinkle skuldre med arbeidstøyt uten skulderputer.

Redaksjonen har ingen umiddelbare forslag til hvordan det er mulig å løse alle de konfliktene som så langt har oppstått eller ligger i løypa for å oppstå. Det som vi tenker mest på er at det er kanskje viktigst nå å få sperret veiene til Østlandet fra Møre og Romsdal, slik at kultur og annet ikke lekker nedover til Innlandet hvor de også sli-

ter med å finne det rette stedet for et nytt sykehus. Feil side av Fursetfjellet kan fort bli til feil side av Mjøsa, eller det enda verre rett side av Mjøsa, men for langt nord.

Redaksjonen venter i åndeløs spenning på å se resultater av det særdeles vanskelige lokaliseringsarbeidet, og gjerne før hele budsjettet er brukt opp på kringling og forarbeid uten pasientutbytte. Vi har liksom fått det for oss at det med nye sykehus skal være til det beste for pasientene, og ikke nødvendigvis bare for å underholde kommentatorer i sosiale medier og aviser opptatt med sine polemikker og skittkasting. Det klarte man i hvert fall godt i mange år, uten et felles sykehus i de to nordre fogderiene i Møre og Romsdal til å tirre opp kamphanene. Også i en tid hvor landet ikke flommet over av penger.



ILLUSTRASJON: HJELSET, MØRE OG ROMSDAL

Våre rettigheter er fortsatt ikke sikret

► ROLF J. LEDAL ◀

I skrivende stund har Stortingets justiskomite avgitt sin innstilling til representantforslaget om å inkorporere FNs rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne, FN CRPD, i norsk menneskerettslovgivning uten forbehold.

Da Norge under Stoltenberg-regjeringen ratifiserte denne konvensjonen var det med noen forbehold og tilleggsprotokollen som gir klagemuligheter over norsk høyesterett ble heller ikke ratifisert.

Innstilling nr. 267 til Stortinget i perioden 2020–2021 inneholder mange tunge og lange setninger, som seg sikkert hør og bør i et slikt dokument. Kjernen er likevel den at det ikke synes å være flertall for at det blir noen endring av den norske menneskerettsloven.

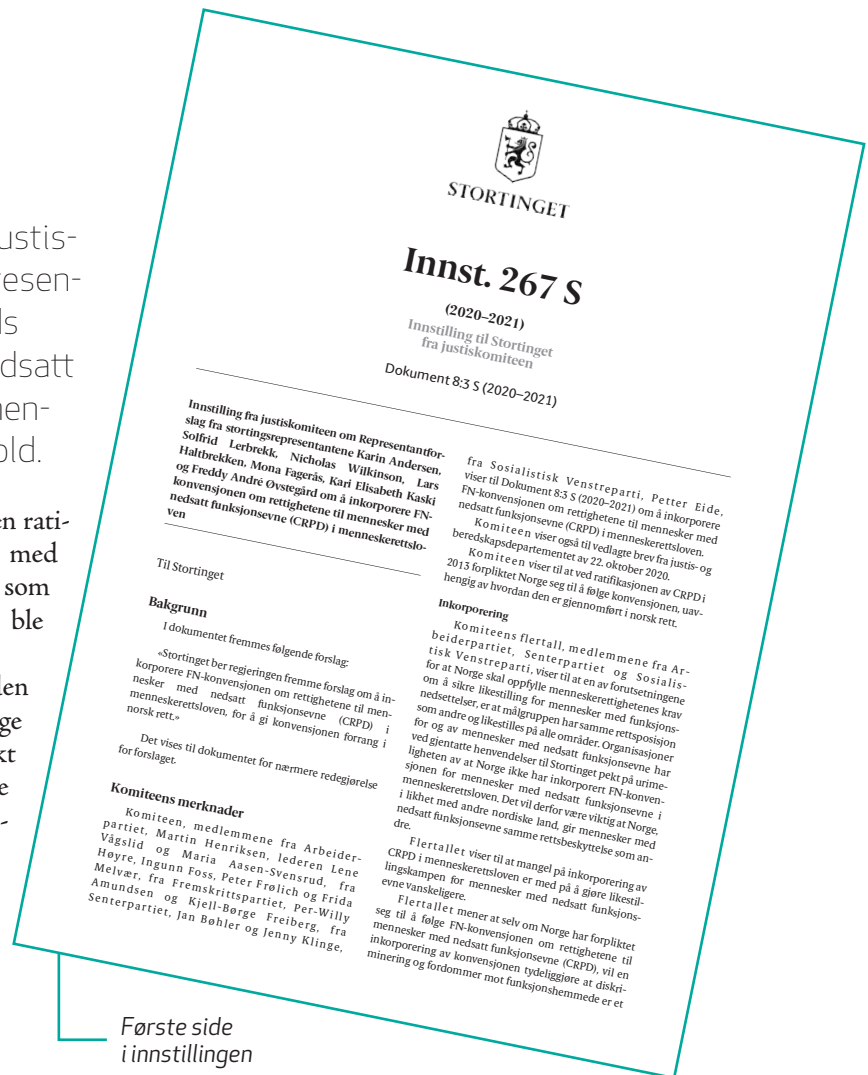
Det er reell uenighet i komiteen om det er nødvendig å foreta endringer for at CRPD skal følges i Norge. Sverige, Danmark og Finland har også ratifisert tilleggsprotokollen, så det er tydelig at våre naboland har sett noe annet enn det som Stortinget og norske regjeringer har sett.

Innstillingen fra justiskomiteen inneholder flere forslag. Opposisjonen har heller ikke klart å samle seg om felles forslag til Stortingets behandling den 9. mars. Som et resultat av det store spriket mellom partiene er det vanskelig å se for seg at voteringen i Stortinget denne våren vil skille seg fra resultatet av fjorårets forsøk på å få gjort noe med den lov-messige siden av CRPD. Komiteen står imidlertid samlet bak merknaden om at ved ratifikasjonen av CRPD i 2013 forpliktet Norge seg til å følge konvensjonen, uavhengig av hvordan den er gjennomført i norsk rett.

Basert på medieoppslag fra hvordan mennesker med behov for bl.a. brukerstyrt personlig assistent (BPA) behandles i de forskjellige kommunene til tross for at dette også er rettighetsfestet gjennom lov, er det vanskelig å se at Norge følger CRPD. Dette er bare et eksempel på at det er langt igjen før rettighetene er innfridd. Kanskje er det mangel på kompetanse i kommunene som er grunnen til at det er slik? Eller er det for lett å kutte kostnader for grupper som ikke er de mest synlige?

Justiskomiteen står altså samlet bak forståelsen av at CRPD skal følges,

uavhengig av hvem det er som styrer kommunen. Selv om det ikke er lovfestet, så anerkjenner de at det er menneskeretter det handler om. Kanskje en naturlig oppfølging av dette er at de som ikke sørger for at den som, plutselig eller medfødt, opplever at funksjoner som andre tar for gitt ikke lenger er en del av livet, får nødvendig hjelp til at mennesker får sine rettigheter oppfylt. De har kanskje også muligheten for å gi noen straffebud, selv om det ikke er fullt ut tatt inn i norsk menneskerettslov. Vi venter i hvert fall i spenning på å se om det å bryte menneskeretter gir konsekvenser.



Første side i innstillingen

Den lange veien

Vi har sett på MR bildene, sa legen. Og...vi har funnet en svulst i hjernen.

Han sa mye mer. Men jeg så på sønnen min der han satt i sykesenga i sykehuspysjamas. Jeg tenkte at nå skal alt bli forandret, hele livet. Jeg kjente angsten som grep tak i meg som en klo. En svart klo som boret seg inn i hjertet mitt.

Jeg prøvde å tenke at det kanskje bare var en drøm, at jeg sov og skulle våkne opp til en ny dag med sykehuspysjamasen byttet ut med vanlige klær. Jeg kjente på panikken, fordi fornuften min sa at dette var virkelighet. Jeg kjempet med sorg og tårer og jeg så den vesle gutten min sitte i senga, uten helt å forstå.

En svulst kan være så mangt. Det trenger ikke å være kreft, må ikke være kreft! Sønnen min har selvfølgelig ikke kreft. Det rammer ikke han, ikke meg!!! Dette rammer ikke oss!!!

Vi reiste til Bergen, han skulle behandles på Haukeland sykehus. Min mor hadde kjøpt en bamse til ham. Han holdt tak i den. Han syntes det var spennende at han skulle fly i ambulansefly. Jeg gråt hele natten og var utgrått og kvalm om morgenen. Sønnen min sa: «Det skal gå bra, mamma». Jeg lurte på om jeg ville klare å være sterk nok for ham. Jeg visste ikke hva som ventet oss i Bergen. Men jeg visste at annerledeslivet ville begynne nå. Sønnen min på åtte år var sannsynligvis en av de 40 barna i Norge som blir diagnostisert med kreft i sentralnervesystemet hvert år.

Veien videre var blytung. Jeg følte jeg var innestengt i et mareritt. Redselen og angsten var den verste. Utredningen av hvilken type svulst det var, tok over en måned. Fra å være en aktiv fotballgutt, var det kjæreste

jeg hadde blitt et kreftsykt barn med en uvisst framtid. Livet ble totalt snudd på hodet. Å mestre å være mor for de andre barna mine, var også en stor utfordring. De trengte informasjon og de trengte håp og gode ord for å kunne stå i hverdagen med skole og gode rutiner. Jeg følte meg totalt splittet. Jeg var knust av sorg og redsel inni meg, men måtte spille en slags skuespillerrolle for å opprettholde hverdagen hjemme. Mest hadde jeg bare lyst til å skrike og grine og ikke forholde meg til noen.

Etter en måned begynte sønnen min på cellegiftbehandling som ga ham en enorm kvalme. Svulsten som også hadde spredt seg, satt slik til at det ikke var mulig å operere den ut. Det var grusomt å tenke på at han, et barn, skulle få cellegift. Bare ordet ga meg kvalme og frysninger. Jeg husker så godt da de første dråpene rant inn i de små årene hans. Han så på film og jeg husker at sykepleieren sa «Nå skal vi få deg frisk...». De neste månedene som fulgte, dro meg enda lenger ned i angst og fortvilelse. Cellegiften virket ikke. Kreften vokste og spredte seg ytterligere. En av telefonene fra Haukeland kom mens jeg luket bort ugress ut i hagen. Den følelsen når man mottar et slikt budskap er som om grunnen svikter under beina på deg. Jeg luket videre mens tårene rant i strie strømmer og kvalmen og angsten gjorde et inntog som var umulig å stå imot. Så var det inn i huset og lage middag og hjelpe til med skolearbeid, i skuespillerrollen min.

Den neste telefonen om ytterligere spredning, fikk jeg rett før sønnen min skulle ha avslutning med klassen sin. «Mamma, vi kommer for seint...», hørte jeg mens legen fra Haukeland fortalte om neste steg i behandlingen, med den alvorlige stemmen. Ti minutter etterpå grillet vi

pølser og «smalltalket» med foreldre fra klassen mens grunnen under meg skalv og stemmene rundt meg hørtes rare og grøtete ut.

Å stå i disse situasjonene som pårørende er utrolig utfordrende. Man skal være en støtte for det syke barnet og for søsken. Man skal også holde oppe en hverdag med gode rutiner slik at livet ikke oppleves som en unntakstilstand i familien. Men for meg, som

Gutten min fant trøst i bamsen han fikk av mormoren sin.

ILLUSTRASJONSFOTO: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO. PERSONEN Å BILDEHJERNEN TILKJØPTNING TIL ARTIKKELEN

mor, har livet vært både en unntakstilstand og nærmest en krigssone fra sønnen min fikk diagnosen. Det har vært to mislykkede cellegiftbehandlinger, et ukjent antall MR-undersøkelser med både vonde og ok beskjeder. Ventetiden mellom MR-undersøkelser og svar, er ubeskrivelig smertefull. Det er vanskelig å fungere som menneske. Samtidig er det noe jeg må tvinge meg til. Jeg ønsker at alle barna skal ha det så normalt som mulig. Jeg ønsker at sønnen min skal oppleve normalitet og glede. Ingen av barna skal trenge å se eller kjenne på det mørket inni meg som denne situasjonen har brakt med seg. Jeg gråter av angst og smerte når barna ikke ser det. Jeg følger sønnen min på alle konsultasjoner med en positiv mine og viser ikke at jeg er fullstendig traumatisert av å gå på konsul-

tasjoner og å reise til Haukeland. Bare brevene i postkassen, med Helse Vest-logo på, setter meg helt ut av spill.

Det er vanskelig å behandle hjernesvulst, dessverre. Det er vanskelig å være 11 år og ha gått tre år i uavbrutt behandling. Av og til spør sønnen min «Når er det jeg egentlig blir frisk mamma?». Ordene river i hjertet mitt. «Jeg vet ikke», svarer jeg og tenker at han kanskje aldri blir frisk. Det er denne uvissheten som gjør så uendelig vondt og som det er så vanskelig å leve med. For litt siden var vi på sykehuset og en mor til et annet tidligere kreftsykt barn spurte hvordan det gikk og lurte på om det var lenge siden han var ferdig med behandling. Det var vanskelig å svare. Jeg vet jo ikke hvor lenge han skal være i behandling. Jeg vet ikke når svulsten forhå-

pentligvis tar en pause i å være aktiv. Jeg vet bare at det er ubeskrivelig utfordrende og vondt å ikke kunne sette en strek og se tilbake på det som var vondt, bearbeide det og komme seg videre i livet.

Etter to mislykkede cellegiftbehandlinger fikk sønnen min innvilget behandling med moderne medisiner, såkalte MEK-hemmere. Dette har gitt resultater, i hvert fall her og nå. Forskning, kliniske studier og nye medisiner er det eneste som gir håp i en slik situasjon. Det er gledelig å lese om den nye storsatsingen på hjernekreft som Kreftforeningen har gitt midler til. Jeg håper inderlig at dette vil føre til medisiner som øker overlevelsen. Avslutningsvis ønsker jeg å sende en varm hilsen til alle foreldre som har barn som er rammet av hjernekreft. Jeg beundrer dere alle!

En mor



Lev – Mestring med krigerhjerte

► ROLF J. LEDAL ◀

«Vi trenger et krigerhjerte som lar oss se våre liv som de er, våre smerter og begrensninger, våre gleder og våre muligheter.» Dette sitatet fra filosofen Jack Kornfield oppsummerer det vesentligste. Vi trenger evnen til å se oss selv og livet vårt i et 360-graders perspektiv.

Livet med alvorlig sykdom handler om nettopp det, om å kunne være til stede i og kunne reflektere over alle deler eller sider av våre liv. Krigerhjertet til Kornfield hjelper oss med å tørre å se i øynene det som er vanskelig, samtidig som vi også søker etter det som gir oss energi.

Hvis vi går oss vill i egne illusjoner, så ender vi fort opp med å gå glipp av de mest åpenbare sannheter. Mens håp er et mulig mål i for fremtiden, er illusjonen dessverre ikke mer enn urealistiske forestillinger. Livet kan ikke leves i fortid eller fremtid. Som et åndedrag, så kan du aldri puste det om igjen. Livet må leves mens man aksepterer at hvert enkelt minutt av det er et minutt som fortoner seg som et lite mirakel som ikke kan gjentas. Vi kan strebe etter å oppnå de samme følelsene, men de blir aldri de helt samme. Den første gangen er uansett den første gangen. Det kan kanskje bli enda bedre med mer øvelse, men den første gangens unike følelse er bare der den første gangen.

Hva skal vi så gjøre med tiden vår, enten vi er friske eller syke? Hvordan skal vi bruke krigerhjertet vårt på rett måte? Velge de rette tingene å ta innover oss, mens vi lar andre ting fare? Vi kan ikke ta alle kampene, vi må velge oss det vi kan gjøre noe med. Krigerhjertet i sin natur helst vil slåss mot noe, så er det ikke alltid det lureste.

Krigerhjertet vil ikke kaste seg inn i kamper mot en overveldig fiende, men akseptere begrensningene og kjenne smerten. Krigerhjertet vil heller lete etter andre kamper og måter å vinne på. Utforske gleder og muligheter, fremfor å påføre seg selv tap.

Den viktige aksepten av det man selv ikke kan gjøre noe med, er en viktig vei til det å ha det godt med seg selv. Det er ikke nok å vite at det er mulig å ha det bedre med seg selv og andre – man må finne gode måter å gjøre dette i praksis. Å avsky over egen situasjon eller å søke tilgivelse for noe som bare ble sånn? Hva er enklest for ditt hjerte å leve med? Livet er et usikkert prosjekt, og prøvelsene kommer på løpende bånd for de fleste av oss. Alle disse feilene vi gjør, vanskelighetene som dukker opp på vår vei og de problemene som oppstår – de er jo selve livet. Det å leve livet handler blant annet om å gjøre feil om til gevinster. Man taper aldri, enten så vinner vi eller så lærer vi noe. Dersom vi forstår vi dette, kan vi også bruke læringen til det beste for både oss selv og andre.

Krigerhjertet kan være betenkt over den veien vi har valgt og om det er den rette veien i livet. Når vi ser på de verdiene vi har valgt å leve etter, hva vi velger å bruke krefter på, vår kreativitet til og hvem får vår kjærlighet? Ser vi på disse valgene uten sentimentalitet?



Stemmer våre handlinger med våre innerste verdier? Klarer vi å møte våre vanskeligheter med styrke, og holde vår grunn? Lar vi frykten råde, eller skjuler oss bak en påstått latskap? Selv fatigue er mulig å overvinne når det gjelder våre innerste verdier. Krigerhjertet frykter ikke noe eller noen. Krigerhjertet gjør rett. Likegyldighet er ikke for et krigerhjerte. Lykken kommer gjennom den måten vi bevisst velger å forholde oss til våre vanskeligheter.

Krigerhjertet vet at det man klarer til tross for sykdom, er det som teller og ikke at livet ikke er like bra som før. Livet forandrer seg, og med dette forandrer også våre begrensninger og muligheter (?) seg. Krigerhjertet kan fryde seg over å ha klart å bestige en haug, hvor man før besteg et fjell. Strømmen av følelser er alltid med oss. Etter hvert som vi modnes så lærer vi at vi ikke kan styre følelsene våre til å bare være gode. Strømmen av følelser er selve livet, og er ikke feil eller dårlige. Dine følelser er dine og bare dine. Være smertefulle erfaringer representerer ikke nederlag. Følelser påvirker våre tanker og det er kun når vi lar tankene få ta plass og vi aksepterer dem som gyldige, at de kan påvirke oss. Mestring betyr at vi må tørre å ta dette valget; hva skal jeg gi plass i mitt krigerhjerte. ●

Hjernesvulstforeningen støtter forskning

► ROLF J. LEDAL ◀

Vi har tidligere beskrevet hvordan vi støtter forskningsarbeid på hjernekreft – være seg gjennom aktiv deltakelse fra brukere, støtteerklæringer eller penger.

Fram til nå har det vært et fåtall ganger som bidragsyter på finansiering, men nå har vi kunnet gi betydelig beløp i økonomisk støtte også.

Hjernesvulstforeningen har gjennom de siste årene mottatt mange donasjoner som er øremerket forskning. I 2020 dro vi også i gang en egen kampanje (#hjernesvulstmai) som innbrakte en

god del penger øremerket et eget informasjonsregister for hjernesvulster. Forskningskontoen vår begynte derfor å få en anelig størrelse. Gleden var derfor stor da det var klart at vi i Hjernesvulstforeningen nå hadde mulighet til å ytterligere prioritere frie midler og til sammen gi en påplussing til forskningsmidler som var satt av over tid. Nå i februar har vi støttet det pasientnære arbeidet til Norsk Hjernekreftnettverk med hele to millioner kroner. Av disse to millionene er det øremerket 250 000 kroner til et hjernesvulstregister.

I første omgang planlegges det et Norsk Hjernekreftnettverk, som er første fase i å få på plass et fullverdig Norsk Hjernekreftsenter. Midlene som nå gis, passer inn i en langsiktig målsetning om et nasjonalt og mer sammensveiset Hjernekreftnettverk, og forskningsmil-

jøene i Norge får disse midlene for å kunne fokusere enda bedre på utvikling og på klinisk utprøving av nye og mer persontilpassede behandlingsmetoder for høygradige gliomer. Fokuset i nettverket skal blant annet være å få på plass bedre behandlingstilbud til pasienter med glioblastomer, anaplastiske astrocytomer og andre høygradige diagnoser som har i dag har svært få eller effektive alternativer.

Siden Hjernekreftnettverket samler forsknings- og behandlingsmiljøene over hele landet, så kommer vårt tilskudd til nytte for alle i Norge som berøres av hjernesvulst. Kreftforeningen har bevilget fantastiske 15 millioner til Norsk Hjernekreftnettverk. Det gjør at nå er midlene som er nødvendig for oppstart, på plass og jobben med å skaffe tilveie ytterligere ca. 65 millioner fortsetter for å få et komplett Norsk Hjernekreftsenter til å bli en realitet i løpet av nær fremtid. Hjernesvulstforeningen setter stor pris på alle donasjoner som er med på å få på plass et slikt senter med et «eget laboratorium» og unik analyse- og behandlingsskapasitet. Vi håper at strømmen av donasjoner fra venner av hjernesvulstmiljøet fortsetter. Vi er dessverre et område innenfor kreftbehandlingen som ikke har sett særlige gjennombrudd i løpet av flere tiår, og det er viktig at trykket holdes oppe slik at de som knekker nøtten har de verktøyene som de trenger. Det arbeidet som nå er mulig å gjøre for å forske pasientnært og faktisk kunne ta i bruk funnene fra forskningen, representerer store muligheter for rask implementering i klinisk behandling for oss.

Karen Stornes Iversen fra Hjernesvulstforeningen overrakte tildelingen til Dr. Petter Brandal på vegne av Norsk Hjernekreftnettverk.



Mestringskonferansen 2021

Fjorårets mestringskonferanse ble dessverre avlyst grunnet koronapandemien.

Selv om pandemien fortsatt går sin gang med nedstengninger, men vi håper vi at det blir en mulighet for å gjennomføre konferansen i år. Vi setter vår lit til at vaksineringsprogrammet gjennomføres som planlagt og at årets mestringskonferanse kan bli en realitet.

Vi har gleden av å tilby gode foredragsholdere, et variert innhold, gruppearbeid og sosialt samvær. Det faglige programmet blir omtrent likt med det som var planlagt for 2020. Tidlige konferanser har av deltakerne blitt beskrevet som interessante, hyggelige

og en super arena å få møte andre i samme situasjon, etablere nye vennskap og et flott møtepunkt for pasienter og pårørende. Med dette ønsker vi alle hjertelig velkomne til helgen 7.–9.mai på Quality Airport Hotel Gardermoen. Mestringskonferansen er primært et tilbud til Hjernesvulstforeningens medlemmer, men er også åpen for andre som finner konferansens innhold av interesse. Bindende påmelding er innen 26. mars – se mer om dette på bladets siste side.

Årets foredragsholdere er (foreløpig) Ole Petter Hjelle, Marte Hallem, Jan K. Bjørneboe, Lisa Tønne, Audun Myskja og Yvonne Dolonen. Vi har forsøkt å sette sammen ulike vinklinger og med ulikt tema på hvordan mestre livet med sykdom og håper dette vil gi dere gode innspill.

Ole Petter Hjelle

Ole Petter er lege og hjerneforsker, holder foredrag og jobber som fastlege i Åsgårdstrand. Han har en doktorgrad i nevrologi og bakgrunn som toppidrettsutøver med over 7500 fallskjermhopp. Ole Petter har vunnet flere priser for sin formidling, blant annet *Morgenbladets* «fantastiske formidlere» i 2016. Han er gløddende engasjert i menneskets hjerne og hva vi kan utrette med den ved å benytte oss av de muligheter den gir oss. Han har mye oppmerksomhet på sammenhengen rundt fysisk aktivitet og hjernen og hvilke gode effekter som kan oppnås.

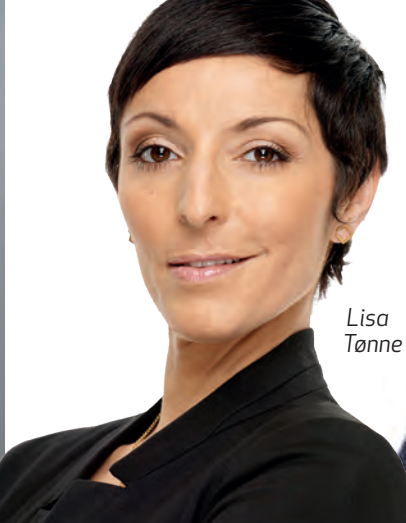
Marte Hallem

Marte Hallem jobber som musiker, sanger, komponist, regissør, manusforfatter og foredragsholder. Hun bruker





Yvonne
Dolonen



Lisa
Tønne



Marte
Hellem

kunstneriske uttrykk til å fortelle historier gjennom film og bilder, lyd og tekst, sang og musikk. Da hun som ung jente ble rammet av hjernesvulst og ble operert, ga det noen perspektiver som hun i senere tid blant annet har tatt opp i filmen «Balanse». Filmen er en personlig kortdokumentar og hadde premiere i november 2019. Den handler om hvordan det er i ung alder å motta en alvorlig beskjed knyttet til egen helse og å se fysisk og psykisk helse som en helhet.

Lisa Tønne

Lisa Tønne er nok for de fleste mest kjent som komiker enten på scenen alene som stand-up-komiker eller sammen med andre komikere. Men hun er en mer allsidig artist enn som så; I tillegg til å være komiker, er hun seriøs skuespiller i revyer, musikaler og programleder. Gang på gang har hun vist at hun kan raskt dra med seg publikum, noe hun også skal gjøre med oss på konferansen.

Yvonne Dolonen

Yvonne Dolonen er utdannet sosionom og sexolog, og jobber til daglig som erfaringskonsulent og sexolog ved Sunnaas sykehus utenfor Oslo. Hun har ukentlige sex-kafeer for pasienter og pårørende, ved Sunnaas der hun tar opp temaer rundt seksuell helse og rettigheter til hjelpemidler, samt treffe mennesker og i ulike livssituasjoner. Hun setter søkelys på at helsepersonell bør våge å snakke med pasienter om seksuell helse på lik linje med andre helseutfordringer under sykdom.

Jan K. Bjørneboe

Jan Bjørneboe er tidligere toppleder i et globalt konsern med over 600 000 ansatte i 30 land. Han hadde stort ansvarsområde da han midt i 50-årene fikk påvist Parkinson. Parkinson er en snikende sykdom, men han har med bevisste mestringsstrategier klart å hindre sykdommen i å ta overhånd i livet – i hvert fall så langt det lar seg gjøre. Han er vitebegjærlig og bestem-

te seg for å utforske mer om Parkinson. Han har skrevet to bøker om hjernen, holder foredrag, skriver dikt og forteller sin historie. Noen råd får vi også med oss.

Audun Myskja

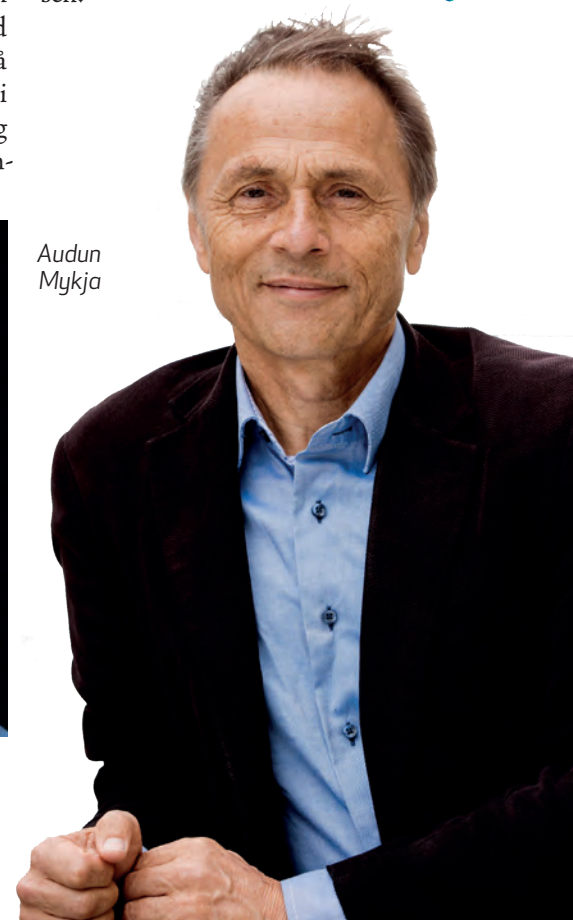
Audun Myskja er overlege og spesialist i allmennmedisin. Han brenner for bruk av musikk i eldreomsorgen. Sammen med sin kone Reidun driver han Senter for livshjelp der et bærende prinsipp er «hjelp til selvhjelp». Han har skrevet en rekke bøker, vunnet flere priser for sitt engasjement for musikkbasert miljøbehandling og mener musikk hever kvaliteten av omsorg for personer med demens og for andre sårbare grupper. Velkommen, vi gleder oss til å se deg på Mestringskonferansen.



Jan K.
Bjørneboe



Ole Petter
Hjelle



Audun
Myskja

Hva trenger vi av sykehusene?

► ROLF J. LEDAL ◀

Det er sannelig ikke godt å si hva vi kan forvente oss av krav til sykehus og pasienter i fremtiden.

Det vi vet er at det for tiden planlegges og bygges for mer enn 80 milliarder kroner, ifølge *Teknisk Ukeblad* som har sett litt på Sykehusbygg HF og deres portefølje av byggesaker. Alle disse prosjektene er i regi av de regionale HF'ene, som sammen eier Sykehusbygg HF. Sykehusbygg HF er på mange måter likt Statsbygg og Forsvarsbygg, men de har kun ansvar for planlegging og bygging av sykehusbyggene. Den påfølgende forvaltning og drift er det de respektive helseforetakene som har ansvaret for.

Sykehusbygg HF

I Sykehusbygg HF er det 160 faste ansatte og et femtital innleide konsulenter som bidrar til å skreddersy sykehusbyggene til fremtidens behov. Totalt vil disse nye byggene som er samlet i 13 prosjekter bety nærmere en million nye kvadratmeter, i tillegg til de om lag fem millioner kvadratmeter som eksisterer i dag. Hvordan de nye sykehusene skal utformes og ikke minst hvor de skal plasseres er det mange meninger om, ikke minst blant politikere som med sin organisering av våre helsetjenester har sagt fra seg retten til å bestemme dette. Da Stortinget valgte å organisere spesialisthelsetjenesten som de gjorde, ga de også avkall på muligheten til å politisk styre store byggeprosjekter gjennom egne investeringsproposisjoner, på den måten



Skisse av nye Aker sykehus. ILLUSTRASJON: RAMBØLL NORGE AS

som de fortsatt kan f.eks. for Forsvarets nye bygg for de nye jagerflyene F-35.

Nå hagler det med påstander om feilkonstruksjoner og feilplasseringer fra politikere på kommunalt og sentralt nivå. Det planlagte nybygget ved Rikshospitalet på Gaustad i Oslo som sammen med nye Aker sykehus skal dele akuttfunksjoner og ha en sine ulike spesialistfunksjoner er kanskje mest utskjelt av alle. «Smittetårnet på Gaustad» har blitt et kjent skjellsord i politisk tale, og både politikere, fagforeninger og sterke fagmiljøer er uenige i den foreslåtte nye organiseringen og funksjonsdelingen mellom Rikshospitalet og nye Aker. I tillegg har Ullevål universitetssykehus en gedigen tilhengerskare, om enn kanskje ikke blant dem som vil ha snarlig tilgang på nye og funksjonelle bygg. Ullevåls tilhengerskare virker å bestå mer av personer som mener at de vet bedre enn både brukermedvirkere og dem som faktisk har rett og plikt til å beslutte den nye sykehusstrukturen i Oslo-området.

Hvilke behov er det?

Men hva trenger vi egentlig i fremtiden av sykehusbyggene? Vet vi i dag nok om fremtidens behov til å fatte beslutninger for sykehus som kan være moderne i de neste 20–30 årene? Har vi kunnskapene som nå til for å treffe med en skikkelig innertier? Selvfølgelig vet vi ikke det. Vi vet heller ikke om det trengs en enorm samlet akuttmedisinsk enhet for å håndtere en katastrofe. Vi vet generelt sett veldig lite om fremtiden, og må bruke det vi vet om fortiden til å forsøke å se inn i krystallkulen og bedømme fremtidens behov. Vi har stor grunn til å anta at det vil komme mange nye polikliniske behandlinger og at liggedøgn på sykehusene vil gå ned, også i fremtiden. Før i tiden lå man inne en stund med lidelser som i dag fikses i løpet av et par timer og pasienten er ute før gipsen har tørket. Er du frisk nok og kan tisse selv, så er det ikke slik at spesialisthelsetjenesten er stedet for deg. Ortopediske inngrep med foten i strekk og flere

døgn på sykehus, galleblæreoperasjoner med tilsvarende liggedøgn og mange andre diagnoser er nå behandlet kjapt og greit, gjerne på dagen med kikkhullskirurgi og noen timer på overvåkning etter inngrepet. Mulighetene for «hjemmesykehus», bruk av nye kommunikasjonsmåter som videosamtaler og estimater for befolkningsutvikling er naturlig nok en viktig del av beslutningsgrunnlaget.

Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen har vært her en stund og begynner å virke. Kommunal omsorg hjemme eller ved kommunal institusjon er stedet for omsorg og pleie, behandling skal du få på sykehuset eller hos en avtalespesialist. Pasientene kan også selv bidra til at de ikke blir gjengangere på sykehusene i fremtiden. Selv om vi alle blir eldre og således løper en risiko for vi med dette også stifter bekjentskap med sykdommer som melder seg med alderen, er forebygging for fremtiden og en livsførsel som øker sannsynligheten for et fremtidig liv med redusert behov for behandlingstrengende sykdom, noe som hver og en av oss kan ta tak i selv. Tar vi et større ansvar for egen helse, kan vi langt på vei unngå livsstilssykdommer som i dag representerer et stort innhugg i helsebudsjettene og krever liggedøgn på sykehus. Jeg vet i hvert fall at det er elementer ved min livsstil som helt klart kan endres, for å redusere risikoen for at jeg skal bli «vineren» av enda flere diagnoser enn dem jeg i dag har. Gevinsten er ikke bare i fellesskapets helsebudsjett, men noe den enkelte kan hente ut daglig i form av bedre helse og bredere livsutfoldelse

og økt livskvalitet. Poenget med å leve lengre må jo å være å få leve flere gode dager.

For de av oss som er avhengige av høyt spesialisert medisinsk kompetanse, kan det være utfordrende å høre på og forsøke å forstå sykehusdebatter. Påstander om «for lite» «og «på feil sted» er gjengangere i debattene, gjerne like før eller i forbindelse med åpning av nye sykehus. For mange av oss så er det ikke enkelt å forstå hva som egentlig trengs på et sykehus, selv etter å ha forsøkt å følge debattene nøye. Det å forstå hvor mange spesialister og hvor de skal være er minst like vanskelig. Det en del av oss tenker er at det er viktig å sørge for at antall sykehus ikke blir for mange, slik at det er fordyrende i seg selv å ha de stående der. Det trengs penger og kompetansesamling for å drive frem gjennombrudd i behandling, økt satsing på sjeldne diagnoser, nytt og avansert analyseutstyr for å få persontilpasset behandling. Dette er ikke nødvendigvis enkelt å få inn i debatten når folk flest er opptatt av å ha et skilt med «Sykehus» i sitt nærområde. Angsten for å bli avspist med distriktsmedisinske sentre og kommunale døgnakuttsteder synes å være fremtredende hos mange.

Nye sykehusbygg og det behandlingstilbudet som de skal romme må fylle følgende tre kriterier:

- ① Høyt spesialiserte med utstyr for diagnose og analyse som gir reell persontilpasset behandling.
- ② Beliggenhet i rimelig nærhet til befolkningen som de skal betjene.
- ③ Komplettere øvrig tilbud av spesialisthelsetjenester som finnes i rimelig nærhet.

Pasienter må også fylle følgende tre kriterier:

- ① Ha helsekompetanse nok og evne til å ta de rette valgene for egen livsførsel.
- ② Ikke belaste spesialisthelsetjenesten med unødvendige undersøkelser.
- ③ Benytte seg av de tilbudene som finnes i rimelig nærhet i størst mulig grad, og ikke misbruke ordningen med fritt behandlingsvalg.

Kjerneelementer

Det er kun hvis vi både sammen og hver for oss holder fokus på de viktige kjerneelementene at vi kan få effektive helsetjenester. Bedre og effektive helsetjenester gir økt livskvalitet og store innsparinger i offentlige utgifter. Den som tror at dette kommer av seg selv mens man røker, drikker og spiser smågodt og potetgull som om verden skulle gå under i morgen, tar feil. Den som mener at det er en katastrofe å måtte reise til et sykehus i en annen kommune for å få behandling, tar feil. Den dagen noe alvorlig skjer med oss, da trenger vi ekspertise. Ekspertise får man ikke ved å spre ekspertene tynt utover landet og sørge for at de ikke får jobbet nok med sitt spesialområde til å opprettholde sin ekspertise. Dette er ikke mer komplisert enn å ha ti brøds-kiver, men bare fem skiver skinke. Enten kan man bygge smørbrødet litt høyere og ha færre av dem, men med pålegg, eller så har man flere skiver uten pålegg. Jeg vet hva jeg foretrekker, jeg er en av dem som trenger å møte noen som vet mer enn meg selv om mine diagnoser.

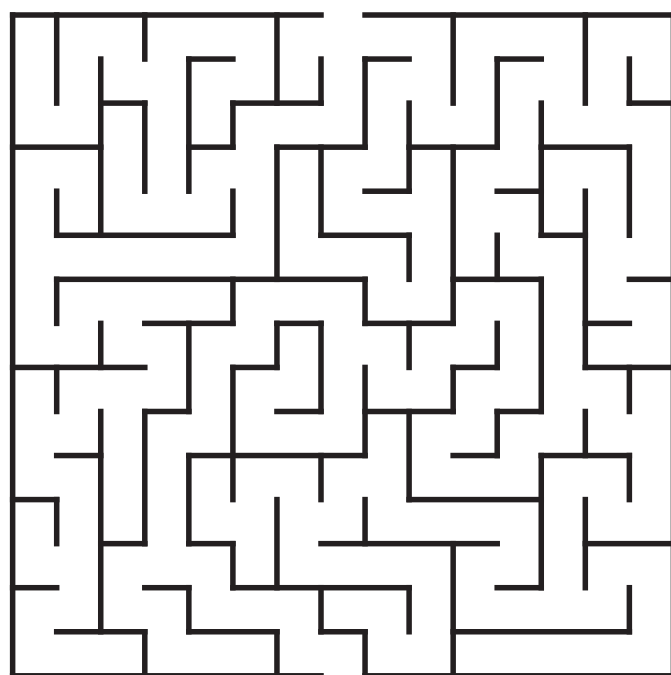
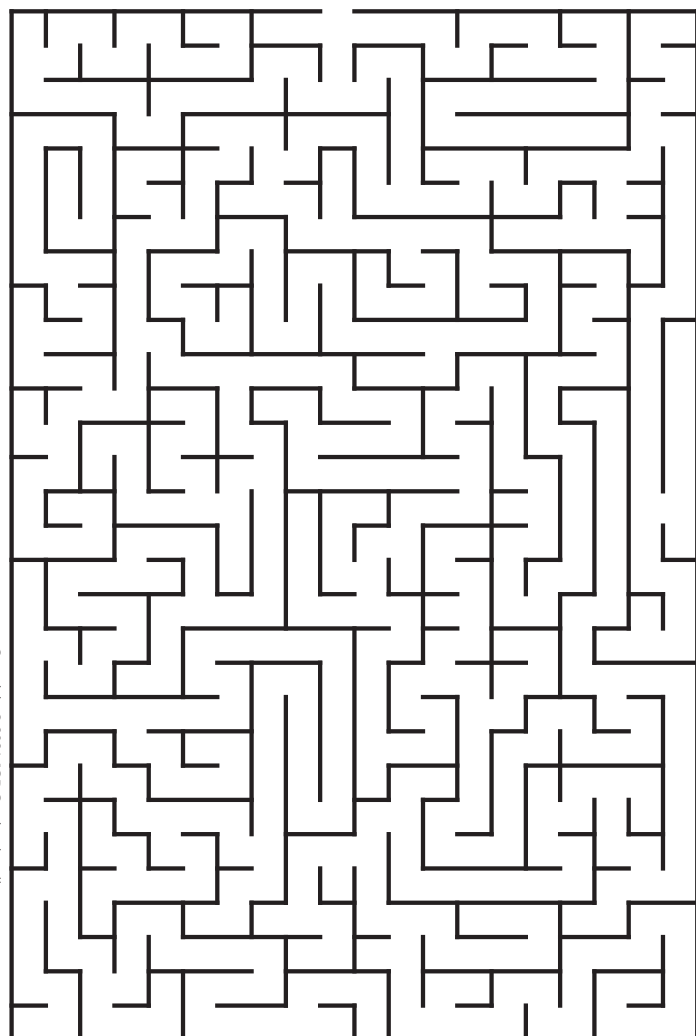
Foreløpig skisse av Gaustad sykehus. ILLUSTRASJON: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS



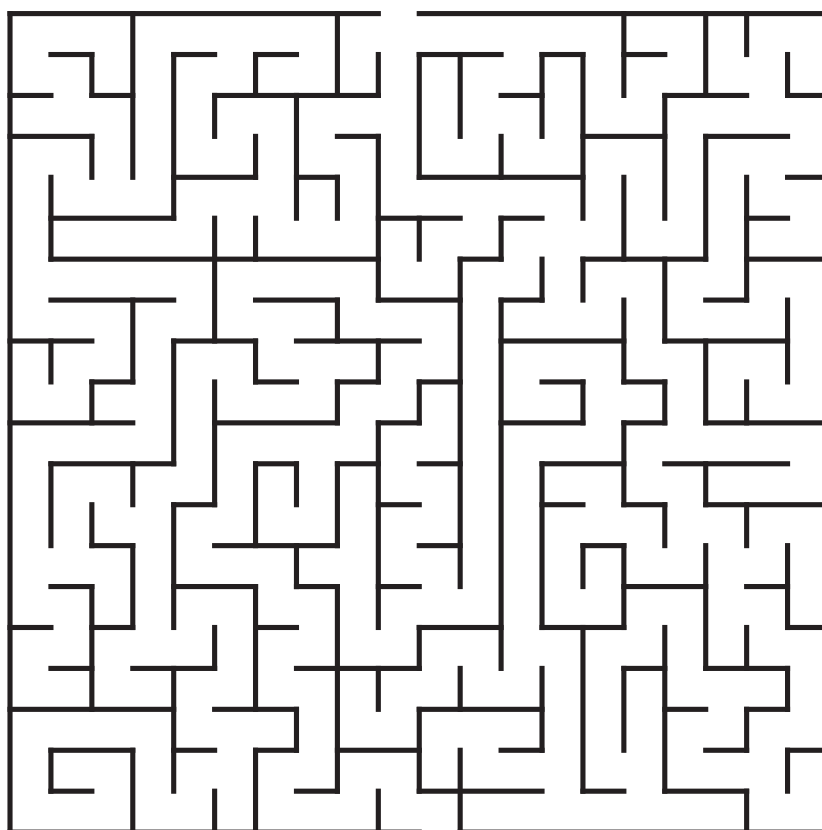
Rebus



Copyright © 2021 JGB Service. <http://www.mazegenerator.net/>



Labyrint





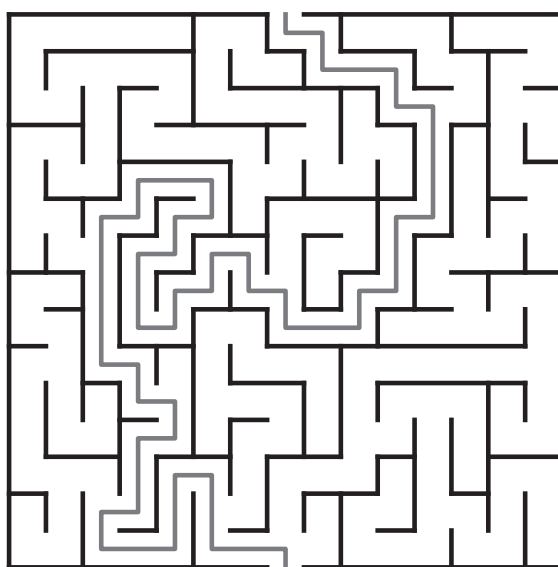
-|+|



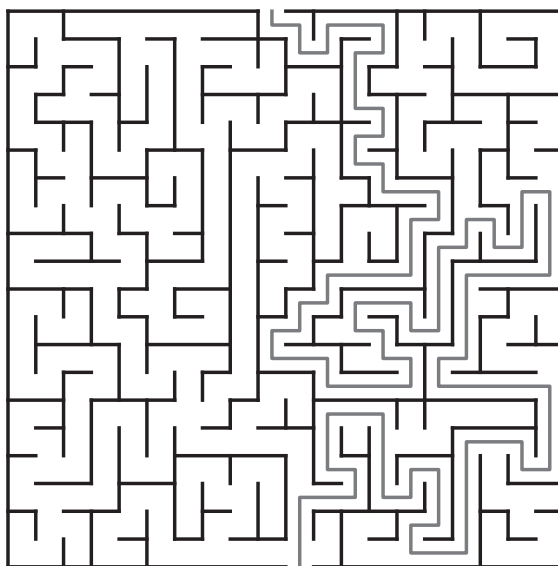
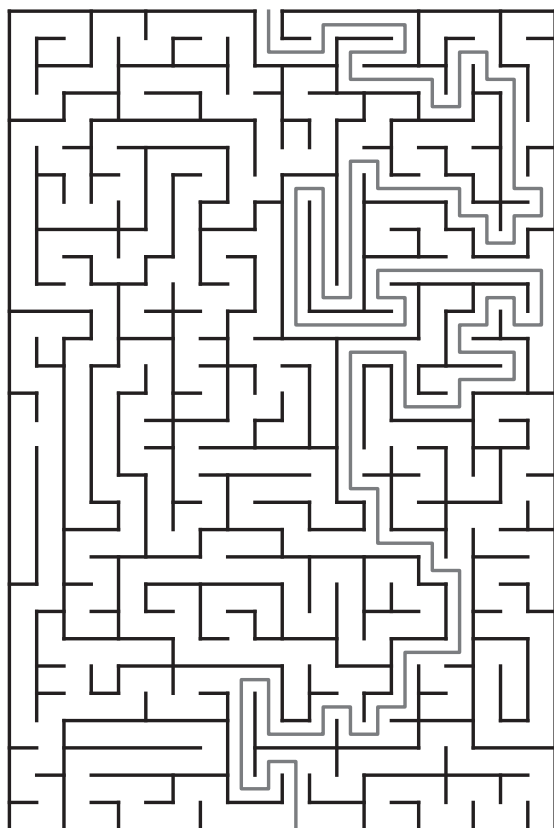
-V+



-S



Fasit



Fasit rebus
Pass på å kose deg i påsken

▶ MIDT-NORGE

Hei alle sammen!

Nytt år, nye muligheter. Nå er vi kanskje mer forberedt på restriksjoner, munnbind, avstand og andre muligheter enn vi var vant med. I uke 8 hadde vi årsmøtet som i år foregikk på nettet. Vi har nok alle blitt flinkere med nettbuch nå. Vi i styret Midt-Norge prøver å tenke litt utenfor boksen og har

tenkt å arrangere kurs på nettet. Til det trenger vi hjelp fra våre medlemmer om emner til å ha kurs om. Det være seg f.eks. helse, økonomi, yoga, positiv tankegang eller overflod... Vi hører gjerne fra dere på: arr.midt@hjernesvulst.no

*Hilsen styret
i Midt-Norge*



Vi står klare og venter på bedre tider! Det er så utrolig kjedelig å hele tiden skrive om korona. Men det er liksom ikke til å unngås. Fordi korona preger så mye av livet vårt for tiden. Det er umulig å skrive om Hjernesvulstforeningen i Rogaland uten å nevne at dagens situasjon med korona smitteverntiltak preger alt det vi ønsker å gjøre og alt det vi hadde planlagt å gjøre for våre medlemmer. For all del, vi kommer sterkt tilbake, men vi kan ikke si når. Men vi kan kanskje si noe om visjonene våre fremover i tid. Vi ønsker å være et fylkeslag som kan være til støtte for medlemmene våre gjennom samvær, samtale og aktiviteter. Vi ønsker å favne både sør og nord Rogaland. Vi ønsker å arrangere arrangementer som kan være av interesse for alle aldersgrupper, og der vi tar hensyn til alles behov. Det står ikke på visjoner og vilje. Vi i styret i fylkeslaget er en sammensatt gruppe. Noen av oss er selv rammet og noen av oss er pårørende. Undertegnede selv er mor til et barn med hjernesvulst. Å være et styre med ulike erfaringer er en styrke for oss. Det gjør at vi kan bidra på ulike måter overfor medlemmene våre. Det siste prosjektet vi hadde før Korona gjorde sitt inntog, var å arrangere aktiviteter for barn og unge. Vi skal følge opp dette arbeidet og mye mer når tiden er inne for det. Vil du ha kontakt med styret er vi der for deg. Selv om vi på dette tidspunktet ikke arrangerer noe, ta gjerne kontakt med oss. Vi har en Facebook-side som heter HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland. Be om medlemskap og ta gjerne kontakt hvis du ønsker det.

*Jeanette Gillies
Nestleder i Hjernesvulstforeningen Rogaland*

Hjernesvulstforeningen bytter medlemssystem



Hjernesvulstforeningen har besluttet å bytte medlemssystem til Styreweb, et komplett system for organisasjoner. Dette betyr at du om kort tid vil få muligheten til å benytte deg av Gnist som app på smarttelefon for å melde deg på arrangement, motta meldinger fra Hjernesvulstforeningen etc. Styreweb har i dag ca. 5000 organisasjoner som kunder, og blant dem finner vi organisasjoner som vi samarbeider med under Kreftforeningen, Hjernerådet og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. For mange betyr det at de har en app hvor de kan holde styr på alle, eller flere av, sine medlemskap. Byttet av medlemssystem skjer før vi

fakturerer medlemskontingenten for 2021, så det vil også bli et nytt kontonummer som dere skal betale til.

For regionlagene betyr det også at de får et nytt elektronisk arkiv med god brukervennlighet. Regionlagene har allerede i dag sine regnskap i Styreweb, nå rulles flere funksjoner ut og det blir enklere for både tillitsvalgte og ordinære medlemmer å være en del av Hjernesvulstforeningen. Alt blir samlet under et passord, også likepersonregistreringen når den flyttes til Styreweb. Alle medlemmer registrert med e-postadresse vil få melding om når overgangen til Styreweb vil skje, og hvordan de tar i bruk nye muligheter som Gnist.

Rolf J. Ledal

Kunsten å stå opp om morgenen

► ROLF J. LEDAL ◀

I kategorien selvhjelpsbøker har det etter hvert kommet noen, også i den militære undersjangeren. General-løytnant (p) Robert Mood har denne vinteren kommet med sin bok, *Kunsten å stå opp om morgenen*, som egentlig er en bok som oppsummerer livserfaringer som er allmenngyldige.

Etter hvert som man samler år og erfaringer, så kommer nok de fleste av oss opp i situasjoner hvor usikkerheten lett kan ta over. Man skal stå oppreist, ikke holdes oppreist. Dette sitatet er hentet fra keiser Marcus Aurelius som har vært en stor inspirasjon for Mood. Mood tilhører også stoikerne, hvor det lykkelige livet står sentralt. Det lykkelige livet henger sammen med en logisk forståelse av naturen og livet, og er også sentral i kristen etikk. Her har Mood mye til felles med de aller fleste av oss, som henter vårt humanistiske syn og hverdagsfilosofi fra den samme.

Bokens tittel er gjenkjennelig fra Admiral William H. McRaven, tidligere NAVY SEAL og kjent for mange for sin tale til avgangskullet ved et universitet i USA. Han fokuserer også på det å stå opp om morgenen og selv lage seg en best mulig dag, inkludert det å re opp sengen sin. Skulle dagen mot formodning bli en dårlig dag, så venter i det minste en innbydende seng på deg etter dagens strabaser.

Boken er naturlig nok delt inn i ti kapitler, ett for hvert råd. Gjennom letteste anekdoter, sitater og referanser til samtaler med andre, deriblant Aslak, får vi presentert rådene. Aslak Brekke har gjennom tjenesten sammen med Robert Mood blitt en god venn og samtalepartner. Deres felles ople-

velser fra tjenesten i inn- og utland har også gitt dem mange episoder som har dannet grunnlag for refleksjon. Et av de gode sitatene fra Aslak prest er det om kraften i tette relasjoner. «Det beste du kan gi i gave, er tillit». Dette er sagt om makkeren, den som har ryggen din og som man i en opphetet situasjon kan finne seg selv sammen med, med full tillit til.

Enten det er i en skyttergrav mot en tallrik fiende eller på et legekontor med dr. Petter eller andre, så er tilliten til din makker viktig. En del av fortellingene om makkerens viktighet trekker frem en tidligere kollega av meg. En jeg kjente som en uredt og samvittighetsfull offiser, med stor omsorg for sine soldater og kolleger. Etter en tid som en av våre fremste tillitsvalgte, ble han hentet inn nært Robert Mood som sjef. Dette pga. at han var en offiser med prinsipper og gjorde rett uten å tenke på egen komfort eller vinning.

For oss som var nære denne offiseren da stridsvognen gikk gjennom isen på Herjangsfjellet og soldater mistet livet, så skjønner vi godt hvorfor han ble hentet inn til Mood for å være en makker og fortrolig sparringpartner. I livet trenger vi noen som vi kan stole på og som viser oss så mye omsorg at de også sier fra når vi gjør eller er i ferd med å gjøre feil. Det som for noen kan se ut som kontroll og mas, er i mange tilfeller utslag av omsorg. Dette trekker også Mood frem.

Andre gode leveregler som kommer frem, er bl.a. at alt krever innsats og trening. Du må selv gjøre jobben. Hopper du over skrittene, så øker sjansen for å feile. Dette er kanskje den



viktigste delen av læren om livet vårt. Forberedelser, respekt for seg selv og for andre, alle ingredienser i en god relasjon trekkes frem. Ikke alle forberedelser får man bruk for, men de er ikke uviktige for det.

Et annet viktig element i boken er når det nærmer seg slutten, det å la døden bli en del av livet. For oss som lever i nær kontakt med alvorlig og livstruende sykdom, er det like viktig som for soldater i felt å innse at døden er en del av livet. Rammen rundt militære seremonier ved bæremottak og begravelser er en del av styrken ved samholdet. Det å inkludere makkere med familien til den avdøde og sørge sammen, gir også styrke til familien. Ingen er meningsløse liv. Enten det er soldater som faller i strid eller mennesker som dør av sykdom. Det aller siste kapittelet handler om det å komme hjem, etter at strabasene er over. Også her finnes det likhetspunkter til livet med sykdom. Når vi kommer hjem, er det sjanse for at også vi er forandret. Da gjelder det å komme helt hjem.

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Lars Bestum

LEDER

E-POST: larsb@hjernesvulst.no

TELEFON: 915 72 460

Mette Krogstad

NESTLEDER

E-POST: mettek@hjernesvulst.no

Karen Iversen

STYREMEDLEM

E-POST: kareni@hjernesvulst.no

Nina Søndergaard

STYREMEDLEM

E-POST: ninas@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

E-POST: ninaj@hjernesvulst.no

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

E-POST: gunnt@hjernesvulst.no

Hedda Kise

STYREMEDLEM

E-POST: heddak@hjernesvulst.no

Helge Siljan

STYREMEDLEM

E-POST: helges@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Merethe Bue

MOBIL: 903 64 398

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Ole Martin Nærheim

MOBIL: 412 15 953

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

HJERNE DET!

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

LIKEPERSON	OMRÅDE	POSTNUMMER	E-POST	TELEFON
Grethe Marie Guttorm	Finnmark	9845 Tana	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
Solveig Lomsdal	Nordland	8907 Brønnøysund	slomsdal@hotmail.com	915 22 945
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 Kvites	Sør-Trøndelag	7046 Trondheim	s.skarrakvites@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
Astrid Fånes	Nord-Trøndelag	7600 Levanger	astfaane@online.no	413 22 872
Cecilie Hansen	Buskerud	3033 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 357 68
Helge Siljan	Vestfold	3237 Sandefjord	helge.siljan@gmail.com	959 28 081
Tore Christensen	Vestfold	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfjbb.net	918 82 742
Sten Aksel Heien	Aust-Agder	4841 Arendal	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Trine Pettersen	Rogaland	4326 Sandnes	trineasland@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	8802 Sandnessjøen	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 Siggeud	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.



Hjernesvulstforeningen



VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

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

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

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



Ingrid Hunderi
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd

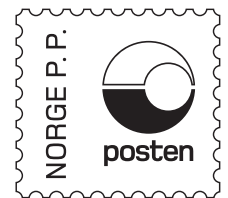


Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner

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



Returadresse:
Hjernesvulstforeningen
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**



Meld deg på Mestringskonferansen 2021!

Programmet for Mestringskonferansen 2021 er klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «Mestring av livet med hjernesvulst»

Hold av datoene og meld deg på Mestringskonferansen som går av stabelen på Quality Airport Hotel Gardermoen helgen 7.-9. mai. Her vil du etter planen få gleden av å høre Ole Petter Hjelle, Marte Hallem, Jan K. Bjørneboe, Lisa Tønne, Yvonne Dolonen og Audun Myskja – som alle vil gi deg noe med på veien mot din mestring.

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er kr 1400,- for helpensjon, mens andre må betale kr 6000,- for helpensjon. Det gis en rabatt til likepersoner, æresmedlemmer og tillitsvalgte i hovedstyret, regionlagsstyrer og valgkomiteen til hovedstyret. Egenandelen dekker hele helgen (overnatting samt alle måltider f.o.m. middag fredag til lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke.

Påmelding gjøres helst gjennom medlemssystemet ved å logge deg inn på «Min side» eller hvis du ikke får det til: ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på **kurs@hjernesvulst.no**. Husk å melde fra om ev. allergier og spesielle behov, samt om du ønsker å søke om reisestøtte. Har du behov for bistand under Mestringskonferansen, husk å melde på din ledsager, også.

Bindende påmelding innen 26. mars. Vær sikker på å få plass, vær raskt ute med din påmelding!