

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 ◊ 2023 ◊ ÅRGANG 11



▶ Side 4

Mestringskonferanse

▶ Side 8

Fagdag

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Endrede ansvarsområder innen helseforvaltningen s. 6 ◊ HSF Ung s. 11 ◊ Gullet design s. 12 ◊ Randi og 'Optimisten' s. 13 ◊ Aktivitetshelg i Stavanger s. 18 ◊ Kunstig intelligens s. 18 ◊ Doktorgrad på biomarkører / All.Can-rapporten s. 21 ◊ Hjernesvulstregistret s. 22 ◊ Forskning s. 25 ◊ Arendalsuka s. 26 ◊ Krettforskningspris s. 27 ◊ Skoleløp s. 28 ◊ Nytt fra regionlagene s. 29

God sommer!

Det er vår i luften og vi ser fram til en ny og forhåpentligvis varm og god sommer på alle måter. Det betyr også at årsmøter i regionlagene er gjennomført samt landsmøtet. Det er mye gjenvalg av styrerepresentanter, men vi får også noen nye med oss på veien videre. Kontinuitet i et styre er viktig og vitner om trivsel og god stemning. Men også nye impulser er bra å ta med seg for å skape ytterligere utvikling, en sunn dynamikk og videre engasjement! Så jeg oppfordrer dere som sitter og tenker på hva kunne jeg bidratt med, å gi en lyd fra dere til deres lokale regionlag.

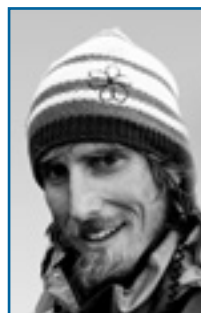
Helgen 5.–7. mai ble også Mestringskonferansen gjennomført. Ut ifra evalueringene var dette en konferanse med høy score og gode tilbakemeldinger. Personlig synes jeg også at hver og en av foredragsholderne ga oss gode og nyttige innspill og verktøy, for å stå i livskriser, tenke positivt, tenke alternativt og for å mestre hverdagen som både rammet og pårørende. Innleggene bar preg av foredragsholdere som bød på seg selv og gjorde konferansen både faglig, inspirerende og underholdende. Jeg ser allerede fram til Mestringskonferansen 3.–5. mai 2024, og vil gjerne at enda flere medlemmer melder seg på 😊!

«**H**jernesvulstmai» er måneden i året vi prøver å intensivere foreningens aktivitetsnivå for hjernesvulstsaken. Nylig arrangerte vi fagdag på Vitensenteret i Oslo med innlegg om rehabilitering, MR og oppfølging, pågående studier og kreftrammet som ung og overgang til

voksenlivet. Foredragene ble strømmet og blir lagt opp med link fra våre hjemmesider til YouTube hvor vi har samlet disse. Salg av artikler på jeghjelperhjerne.no, donasjoner og auksjonen av maleriet «Optimisten» ga en samlet inntekt til forskning på i overkant av 136 000 kroner under årets hjernesvulstmai. Vi takker for alle generøse bidrag til den livsviktige forskningen.

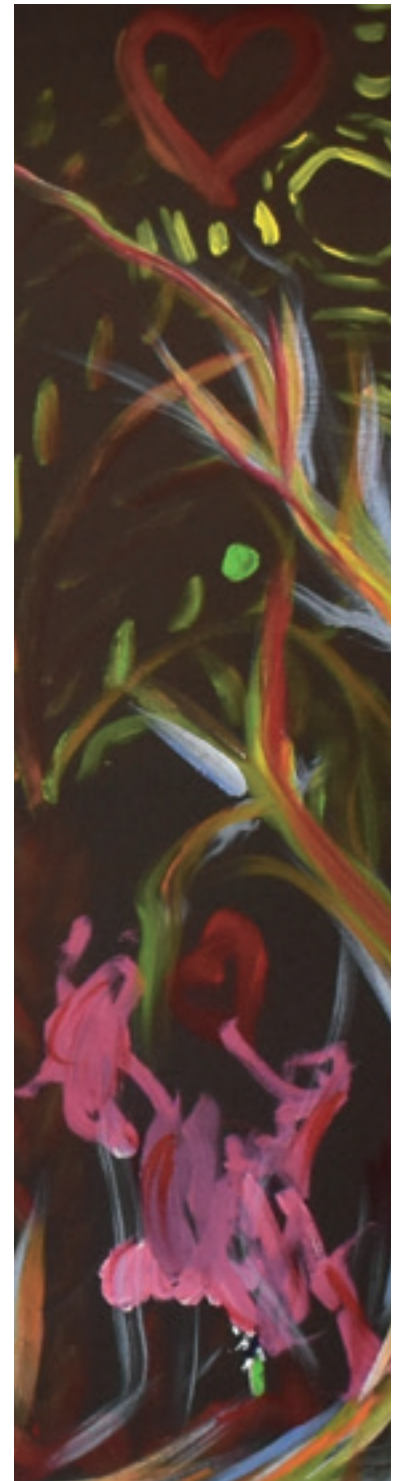
Ellers ligger det nå ute en invitasjon til Aktivitetshelg i Stavanger i september. Dette er en familiehelg med fokus på barn og unge. Det blir kjekke aktiviteter som eksempelvis surfing på en av de vakre jærstrendene og «skyting for mestring». Mer informasjon og påmelding blir sendt ut og lagt ut på våre hjemmesider/facebook siden vår.

Til slutt gjenstår det å ønske alle en god sommer! Sol, varme, styrke og gode tanker sendes til alle og enhver fra foreningen.
– Vi er med dere på veien!



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER ◉ HJERNESVULSTFORENINGEN



Hadde vi mennesker hatt knapper som vi kunne skrudd på for å regulere oss selv og andre, på alle mulige måter, hadde det vært langt enklere å leve. En krangel med ektefellen kunne enten unngås eller avsluttes raskt ved å skru ned forsterkningen. Har du selv en dårlig dag med mye hodepine, kunne du skrudd ned forsterkningen av dette signalet til hjernen, og vips så var dagen mye bedre. Både dessverre og heldigvis er ikke vi mennesker slik. Da hadde vi nok vært maskiner, og ikke mennesker med egen fri vilje og friheten til å leve gode liv hvor vi selv står for det meste av valgene. Vi som mennesker har uante muligheter til utvikling og valg av impulser, opplevelser og annet som er livets krydder.

Det er imidlertid lurt å se hen til grunnleggende reguleringstekniske prinsipper, når vi skal leve våre liv. Vi er omgitt av relasjoner med mange samtidige prosesser. Prosessregulering er med stor P og liten r; det er prosessene som er det viktige. Vi lever våre liv i kompliserte systemer hvor våre kropp og våre omgivelser ofte er på kollisjonskurs. Vi kan ikke forvente at det er en fast sammenheng mellom det vi gjør og hvilke resultater det gir. Våre liv er ikke lineære som en enkel strek i kladdeboken til en elev som skal tegne « $y=x+3$ ». Vi er langt mer kompliserte og har så mange faktorer som virker samtidig at livet til tider virker mer kaotisk enn det som er sunt eller ønskelig. Sånn er det bare, og vi er i kontinuerlig endring.



De mest grunnleggende prinsippene innenfor reguleringsteknikk, det som gjerne også omtales som automasjon eller kybernetikk, kan oppsummeres i fire enkle regler.

- 1 Det aller meste er ulineært. Lineære sammenhenger inntreffer kun unntaksvis.
- 2 Skal du regulere en prosess, så må du kjenne og forstå den så langt det lar seg gjøre.
- 3 Velg alltid den enkleste blant flere alternative løsninger.
- 4 Når du har valgt din løsning, så følg med om den fungerer som forutsatt. Det er både lov, lurt og nødvendig å bestemme seg på nytt for en annen løsning, hvis den du valgte ikke ser ut til å virke godt.

I sommer er det kanskje ikke regler det du ønsker å følge mest, men heller å nyte sommeren og spise en ekstra is, kjøpe de første, dyre, norske jordbærene eller gjøre noe annet som frister. Innimellom alle fristelsene og det gode livet blir det kanskje rom til noen stille stunder med tenking, også. Om du ikke hadde noen bra tanker å tenke over til sommerens stille stunder, så har du i hvert fall fått disse enkle reglene fra meg som du kan reflektere litt rundt og gjøre deg opp din mening om disse reglenes betydning for deg. For det som teller mest er jo uansett hva som er viktigst for deg.

Ha en god sommer, med eller uten regler og dype refleksjoner! (Dette gjelder også dere i Helse- og omsorgsdepartementet som kan se ut til å ha glemt noe viktig...)

Mvh Rolf J.

REKVISITT: NORVALSTTT

HJERNE DET!

NR. 2 • 2023 • ÅRGANG 11

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

FORSIDEFOTO: Trond Jære

OPPLAG: 2300

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell

RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

Mestringskonferanse

► ELIZABETH LEDAL ◀

5.-7.mai var det endelig tid for å samles igjen til gode foredrag og gode samtaler.

Mestringskonferansen 23 ble en like stor suksess som det vi hadde håpet på. Vi var nesten 90 personer som var samlet på Quality Airport Hotel Gardermoen for å få inspirasjon og veiledning i hvordan man skal mestre livet med en hjernesvulst. For mange var dette et gjensyn med mennesker de hadde møtt før, mens det for andre var en anledning til å bli kjent med andre som har erfaringer med hjerne-
svulster.



Pål Oraug og Cathrine Aas Moen hadde en fin samtale om hennes liv med hjernesvulst.



Konferansen fikk en jordnær og intim start med en sofasamtale mellom leder Pål Oraug og Cathrine Aas Moen. Vi fikk et snikblikk inn i Cathrines liv med hjernesvulst og hun delte åpent om blant annet hennes opplevelser med to operasjoner hvor hun har vært våken og hennes erfaringer som brukermedvirker. Cathrine har et optimistisk syn på livet til tross for at hjernesvulsten kan vokse tilbake.

Påfyll av verktøykassen vår

Lørdag formiddag startet vi dagen med psykolog Janette Røseth. Hun holdt et inspirerende foredrag om livssorg og det å leve godt med livet i sorger. Vi lærte at det er lov å sørge over at livet ikke er det samme som det var før sykdommen og at det er flere verktøy man kan bruke for å leve et godt liv, slik som å ta imot hjelp, få positivt påfyll og akseptere livssituasjonen man står i.

Jan Schwenckes foredrag var basert på hans opplevelser som tidligere slagpasient. Jan har siden han ble rammet av hjerneslag i 2009 lært å leve et fullverdig liv med begrenset kapasitet og dette videreformidlet han til oss på en god måte gjennom egne erfaringer og egenkomponerte sanger. Jans vektlegging av det å forstå sine egne begrensninger og muligheter var til god inspirasjon for det videre mestringsarbeidet.

Under lunsjen på lørdag fikk vi besøk av våre samarbeidspartnere Legalis og Coremine Vitae. Dette var en gylden mulighet for deltakerne på konferansen til å stille eventuelle juridiske spørsmål de måtte ha til Legalis eller spørsmål om Coremine Vitae sin persontilpassede rapport basert på den enkeltes diagnose, sykdomshistorikk og genetiske profil som vil gi informasjon om mer skreddersydd behandling.

Prest Sunniva Gylver fikk æren av å avslutte lørdagens rekke med fore-



Styreleder Pål Oraug åpnet konferansen og lyset til minne om de som ikke lenger er blant oss brenner på scenen.



CoreMine Vitaes stand ble godt besøkt på lørdagen!



Jan Schwencke underholdt ved festmiddagen.



Daniel Løke var førstemann ut søndag.



Audun Myskja kom med gode råd.

drag. Gjennom karrieren som prest har hun vært vitne til mye glede og sorg, samtidig som hun har opplevd mye privat. Under foredraget fortalte hun om flere av opp- og nedturene i hennes liv og om hvordan hun klarte å finne glede i livet midt i en sorg-prosess og alt som er.

Fatigue, en ubuden gjest hos mange

Lørdagens festmiddag med et musikalsk innslag fra Jan Schwencke ble en trivelig kveld. Vi fikk servert god mat og drikke mens vi var i godt selskap, og det var rom for mange gode samtaler med de man satt på bord med. Vi var så heldige at Jan Schwencke hadde anledning til å fremføre noen av sine sanger under middagen og det var en svært hyggelig aften med mange fine mennesker.

Nevropsykolog Daniel Løke var førstemann ut på programmet søndag formiddag. Han holdt et svært informerende foredrag om fatigue

og rehabilitering. Under foredraget ble det lagt stor vekt på mestring av livet med hjernesvulst og kognitive vansker og fatigue ved å stille spørsmål ved hva man egentlig sliter med, hvorfor man sliter med det og hvordan man kan leve med det.

Lev godt med fokus på din indre ro

Likt som i fjor var sistemann ut i foredragsrekken Audun Myskja. Hans energiske vesen var et friskt pust etter en helg med mange inntrykk. I år la han vekt på hva som skal til for å leve et godt liv med kronisk sykdom, og han la særlig vekt på god pust, aktivering av kroppen og å finne den indre roen.

Både under og i etterkant av konferansen har vi fått mange positive tilbakemeldinger. Vi setter veldig stor pris på alle tilbakemeldingene vi har fått og håper vi vil klare å overgå årets program til neste år.

Tusen takk for en fin konferanse! ●

Ole Brumm var med på Mestringskonferansen!

Vi møtte Kristin som forteller at Ole Brumm var god å ha etter operasjon av hjernesvulst og ble for en stund avhengig av helsepersonell 24. juli 2020.

Ole Brumm ble en god trøst da jeg under langvarig sykehusopphold opp-trening fikk hjem-lengsel.



Regjeringen vil endre ansvarsområder

► ROLF J. LEDAL ◀

Sammen med forslag til endringer i statsbudsjettet kom regjeringen i mai med forslag om å endre organisering og ansvarsområder innenfor helseforvaltningen.



Innenfor Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet (FHI) foreslås det endringer som blant annet medfører at oppgaver flyttes og at Direktoratet for e-helse går inn i Helsedirektoratet.

Av spesiell interesse for oss som forening er det at Kreftregisteret som i dag er organisert under Oslo universitetssykehus skal flyttes organisatorisk til FHI og inngå i en samling av helseregistre. Hvorvidt dette er den beste løsningen eller ei, kan vi ikke mene noe bestemt om da det ikke har vært noen åpen prosess frem mot forslaget. Lederne av de fleste fagrådene for kvalitetsregistrene har vært tydelige i sine utspill i media at de føler seg overkjørte og nærmest tatt på sengen av regjeringens tydelig uttalte plan om å flytte Kreftregisteret til FHI. Leder av Kreftregisteret, Giske Ursin, er heller ikke enig i regjeringens tanker, og uttaler til *Dagens Medisin* at Helse- og omsorgsdepartementets forslag og utsagn i debatten bærer preg av manglende forståelse om tanken bak Kreftregisterets organisering.

Det som er sikkert og visst er at regjeringen med Arbeiderpartiets statsråder i spissen for helseområdet har gitt fullstendig blaffen i den normale kutymen med å involvere de ansatte i prosessen. «Jeg vil at du skal» er tydeligvis måten det kommuniseres på, og vi registrerer med en stor grad av

forundring over mangelen på innsikt i endringsledelse og hvordan motivere for omstilling som regjeringen med dette stiller seg bak. Politiske beslutninger er ikke gjenstand for forhandlinger, men det er særdeles pussig at et så stort fagmiljø som har bygd opp og fortsatt bygger opp Kreftregisterets forskjellige kvalitetsregistre ikke har blitt invitert med i prosessen.

For knapp ramme til forsvarlig drift av registrene

Hjernesvulstregisteret er under oppbygging som en del av Kreftregisteret, og vi har selvsagt et håp om at også dette registeret skal kunne komme inn under de ordinære bevilgningene til drift av Kreftregisteret i fremtiden. Ved at alle registre skal samles under FHI er vi redde for at økonomien blir et problem, når regjeringen skriver at endringene skal gjennomføres innenfor en uendret samlet budsjettamme. Etter det vi har forstått, så er det ikke slik at driften av Kreftregisteret i dag er tilstrekkelig finansiert under Helse Sør-Øst, og at de pr. i dag også har flere viktige prosjekter med støtte fra Helse Sør-Øst. Når Kreftregisteret flyttes ut fra helseforetaket vil det neppe være sannsynlig at prosjektmidler for å forske på viktige aspekter ved kvalitet innenfor kreftbehandling vil tilflyte en avdeling av FHI

på samme måte som i dag fra Helse Sør-Øst.

Også avtroppende direktør for FHI, Camilla Stoltenberg, stiller seg tvilende til noen av endringene som foreslås innenfor helseområdet. Etter det hun uttaler til *Dagens Medisin* er hun ikke overrasket over hovedgrepene, men at det er mange detaljer som ikke er avklarte. Hun er positiv til en samling av registrene, men hun stiller spørsmål «ved hvordan man skal ivareta den nødvendige uavhengigheten mellom kunnskapsproduksjon, myndighetsfunksjon, regelverk og tilsyn med legemidler, vaksiner og medisinsk utstyr, når alle disse funksjonene nå skal samles hos det nye direktoratet – Direktoratet for medisinske produkter. Det blir også splitting av fagmiljøet i FHI som jobber med metodevurderinger, hvor noen fortsatt skal være igjen i FHI.

Det kan altså synes som at et grunnleggende premiss for en vellykket regulering av et dynamisk system som helseforvaltningen vår er, at man faktisk kjenner systemet man skal regulere, i dette tilfellet har blitt brutt. Regulering av et system skal alltid være for å nå prosessens mål, altså et middel, og ikke selve målet i seg selv. Et så komplisert system har også et potensial for kaos. Har regjeringen her skapt et større kaos ved å forsøke å regulere noe de selv ikke forstår? ●

Fagdagen – et fast inn

► TROND JÆRE ◀

Første fagdagen slik vi kjenner den i dag ble arrangert allerede i 2017 på Rikshospitalet og etter det blitt et fast årlig arrangement i mai.

Det ser ut som fagdagen er kommet for å bli og Hjernesvulstforeningen prøver hvert år å hente inn foredragsholdere fra øverste nivå, som sikrer at god faglig og oppdatert informasjon blir tilgjengelig for våre medlemmer og andre interesserte



Kirsti Bjune snakket blant annet om rehabilitering. Pål Oraug til høyre. ALLE FOTO: TROND JÆRE

Fagdag for alle

Årets arrangement ble avviklet 23. mai på Kreftforeningens Vitensenter i Oslo med rundt 35 fremmøtte, i tillegg ble arrangementet strømmet til over 40, både medlemmer, fagfolk innen helse

og andre interesserte fra hele landet. Digitalt alternativ med strømming av slike arrangement vektlegges fra Hjernesvulstforeningen slik at tilbudet gjøres tilgjengelig for alle, uavhengig av bosted.

Det er også gjort opptak av foredragsholdernes innlegg som gjøres tilgjengelig på vår YouTube-kanal.

Styreleder Pål Oraug ønsket velkommen til fagdagen med en kort gjennomgang av programmet før han

35 fremmøtte lyttet interessert til Eva Widing og de andre som holdt foredrag på fagdagen.



slag i Hjernesvulstmai



Eva Widing tok opp hvilke utfordringer hjernesvulst bringer for de som er i overgangen mellom ungdom og voksne.

ga ordet til første foredragsholder som var overlege Kirsti Bjune med erfaring fra forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus.

Rehabilitering og overganger – tema som vi aldri kan snakke for mye om

Kirsti Bjune snakket om hva rehabilitering er, om behovsvurdering i pakkeforløp, handlingsprogram for hjernesvulster generelt og rehabiliteringsbehov etter hjernesvulst, inkludert fysisk trening. Vi sitter igjen med mye god informasjon og vi fikk nok en gang bekreftet at fysisk aktivitet er viktig for oss alle, og at utbyttet er der selv bare med lavere intensitet.

Hjernesvulster rammer i alle aldre og overgangen mellom ungdom og voksen kan bli ekstra krevende med en slik sykdom med seg i sekken. Vårt kjære styremedlem Eva Widing som er barneonkolog og tidligere overlege ved Oslo Universitetssykehus tok opp dette temaet, og stilte spørsmålet om hvordan situasjonen for denne gruppen er i dag og



Mat og drikke er viktig...



Fra venstre Kathleen Heck, Tor Kristian Jenssen og Frida Næss-Ulseth fra Coremine Vitae.

hvordan vi ønsker den skal være framover. Eva hadde også med seg ferske tall fra ulike kvalitetsregistre under Kreftregisteret som ble publisert nå i mai.

Nytt fra forskning

Innimellom foredrag ble det tid til påfyll av drikke, twist og rundstykker,

men med så mange interessante foredragsholdere ble tiden i stor grad fylt med innhold fra scenen.

Neste på programmet var Coremine Vitae, et firma Hjernesvulstforeningen samarbeider med blant annet opp mot persontilpassede rapporter som et supplement til ordinær behandling. Det var daglig leder, Frida



Næss-Ulsæth sammen med Tor Kristian Jenssen og Kathleen Heck som hadde interessante tema som viktigheten av kliniske studier og nylige gjennombrudd innen glioblastom. Det vi alle er spente på er hva og når neste gjennombrudd i behandling. Hva skjer innen immunterapi, kreftvaksine, eller en kombinasjon. Det er flere studier i gang på dette svært spennende feltet og vi håper på raskt gjennombrudd.

Oppfølging etter operasjon kan variere

Oppfølging etter operasjon, MR, kontroller, rutiner og rettigheter» var siste post på den faglige delen av programmet.

Alle som opereres for hjernesvulster har mange spørsmål etter operasjonen og vi var så heldig å få med oss Overlege, medisinsk rådgiver ved seksjon for nevroonkologi ved Radiumhospitalet OUS, Liv Cathrine Heggebø til å gi oss en oversikt og noen svar.

Hva skjer egentlig etter operasjonen? Det var det store spørsmålet Liv Cathrine var innom og ga oss noen svar og nyttige råd. Vi fikk også et lite innblikk av hva skjer på sykehuset etter operasjonen og på MDT-møter (tverrfaglige møter) hvor blant annet MR-bilder, diagnoser og veien videre gjennomgås. Vi lærte også at det finnes over 120 ulike typer hjernesvulster og at det er ca. 2000 pasienter med hjernesvulst i Norge og at hjernesvulster utgjør ca. en tredjedel av all kreft hos barn.

Veldig mye interessant og oppdatert informasjon som er nyttig for både rammede og pårørende. Liv Cathrine avsluttet med å si litt om rettigheter pasienten har og understreket at pasienten skal informeres hvis det skjer en feil.

Foreningens visjon og prioriteringer

Generalsekretæren vår, Rolf J. Ledal, avsluttet dagen med litt av det foreningen er opptatt av og jobber med. Rolf hadde plukket frem forfatter Olav H. Hauge sine ord og som vi lar stå som en oppsummering av fagdagen 2023. 🍵



Liv Cathrine Heggebø redegjorde for hva som skjer etter operasjonen.

Avslutningsvis redegjorde generalsekretær Rolf J. Ledal om hva som skjer i foreningen.



Det er den draumen

Det er den draumen me ber på
at noko vedunderleg skal skje,
at det må skje –
at tidi skal opna seg
at hjarta skal opna seg
at dører skal opna seg
at berget skal opna seg
at kjeldor skal springa –
at draumen skal opna seg,
at me ei morgonstund skal glida inn
på ein våg me ikkje har visst um.

OLAV H. HAUGE



HSF Ung

Under Hjerneshvulstforeningens landsmøte 5. mai ble HSF Ung vedtatt som en undergruppe i foreningen. Den tidligere arbeidsgruppen til HSF Ung har derfor fått tittelen som styringsgruppe, og vil søke å samarbeide med Barnekreftforeningen og Ung Kreft der hvor det er naturlig.

Siden mars har styringsgruppen blitt supplert med et medlem og består nå av:

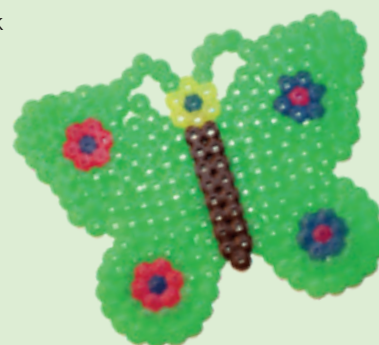
- ▶ Bjørn Kevin Davenport (Sør-Øst)
- ▶ Elisabeth Sandvik (Midt-Norge)
- ▶ Hallvard Steinhovden (Sør-Øst)
- ▶ Mariann Gamst Aasnes (Nord-Norge)
- ▶ Elizabeth Ledal (sekretær)

Det er nå vedtektsbestemt at styringsgruppen skal ha medlemmer fra hvert regionlag og arbeidet med å utvide gruppen fortsetter i samarbeid med regionlagene.

Arbeidet med å arrangere perleverksteder i regionene er nå godt i gang. Regionlaget i Midt-Norge arrangerte perleverksted i slutten av april og fylkeslaget i Rogaland har arrangert perleverksted i slutten av mai som en del av aksjonsmåneden Hjerneshvulstmai. Vi håper å få til enda flere perleverksteder fremover, og gleder oss til å bli bedre kjent med de unge medlemmene i foreningen.

Likepersoner med erfaring som unge pårørende:

- ▶ Elisabeth Sandvik
- ▶ Marianne Sandvik
- ▶ Elizabeth Ledal



ILLUSTRASJONSFOTO.CO.LO.FB0X



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

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

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

Kurset «Kreft – hva nå?»

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

KURSDATO HJERNESHVULST

38A 29. september–6. oktober

Etter deltakelse på «Kreft – hva nå?» (trinn 1) kan du fortsette på trinn 2 kurs, som er ulike temakurs som fokuserer på utfordringer videre i livet. De ulike temaene tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosialt eller eksistensiell karakter, og hvordan du kan mestre utfordringer videre i livet.

En oversikt over alle våre kurs finner du på www.montebellosenteret.no



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

© Hjelseth

Gullet design

► JENNY KNOFF ◀

Må starte med å si takk for at dere så oss på seminar i februar! Det betydde så enormt mye både for mamma og meg. Vi var ikke sikre på

om vi skulle klare å dra, fordi det var så kort tid siden pappa gikk bort. Jeg ønsker å dele en kortversjon av vår historie med deg og hvordan denne situasjonen og møte med dere har endret mye for oss som familie.

Vi begynte å merke endringer

ved pappa før sommeren 2022. Vi snakket stadig om endringene og pappa var allerede da hos fastlegen jevnlig. Men han ble ikke hørt eller sett. Større og større endringer skjer i løpet av sommeren og når vi kommer til august har det skjedd mye. Ulykker, stort vekttap osv. Pappa er i denne perioden hos fastlegen én til tre ganger. Men blir fortsatt ikke hørt. Til slutt ringer jeg legekantoret og melder bekymringsmelding og godkjenner at de kan fortelle pappa dette. Det skjer fortsatt ingenting. Pappa hadde enda et stygt fall hjemme på natten og mamma ringer etter ambulansen. Han blir kjørt til legevakta, hvor legen gir kan kvalmestillende og sender han hjem med mamma. Mamma prøver alt hun kan å si ifra og påpeke symptomer. Hun blir ikke hørt enda pappa ikke klarer å komme seg i bilen selv. Vi er nå kommet til 8. oktober. Da mamma ringte og fortalte dette gikk det rett og slett svart for meg. Så jeg ringte legevakta og fikk legen som hadde møtt pappa til å fikse det her. Etter mye greier fikk jeg ta med pappa på akuttmottaket. Da begynner ting å skje. De hadde aldri sett en som hadde så store kognitive svikter. Det ble tatt CT veldig kjapt og der startet den jævligste reisen. De fant en sju centimeter stor svulst. På det tidspunktet hadde vi fortsatt håp, men det forsvant fort i slutten av oktober da vi fikk vite at det var Glioblastom og at den alt hadde spredd seg. Pappa er en fighter og hadde en utrolig livsglede. Så med sitt helt utrolige humør startet reisen på Radiumhospitalet. Før vi kom så langt hadde vi flere uheldige hendelser med sykehuset i Vestfold. I etterkant når jeg har reflektert rundt det så tror jeg mye kunne vært unngått hvis det var mer kunnskap om hjernesvulster og





hvordan det er for pasienter og pårørende. Jeg har vært mye sint og det har gjort vondt. Jeg har ikke kunnet være pårørende før de siste sju dagene pappa levde. Her ble han godt tatt vare på og behandlet med verdighet og respekt.

På Radiumhospitalet er det virkelig engler som jobber. De gjorde det veldig fint for pappa og oss å være der. Vi tok med oss pappa hjem 20. desember. Det ga oss dessverre ikke den tiden vi ønsker. Vi fikk feiret jul og nyttår med pappa. Bror, søster og jeg har rullert hjemme hos de siden 8. oktober for at pappa skulle kunne være hjemme med oss. Men etter

hvert ble han for syk til at vi klarte å ha han hjemme. Så de siste dagene var han på helsehus på lindrende. Det er kanskje rart å si, men oppi det hele var det fint og rolig. Han sovnet inn med oss rundt seg.

Etter dette så har sorgen vært stor og vanskelig. Jeg har alltid vært en person som liker å hjelpe andre. Jeg er utdannet lærer og mens jeg studerte jobbet jeg i hjemmesykepleien. Gjennom alt dette og den kunnskapen jeg har tilegnet meg. Det har gått mye tid til å lese seg opp om hjernesvulster og under seminaret med dere så ble det enda mer tydelig for meg at jeg må gjøre noe. Jeg vil bidra. Jeg får ikke hjulpet pappa, men kanskje jeg kan hjelpe noen andre. Jeg vil tørre å påstå at jeg er kreativ og jeg har alltid holdt på med forskjellig håndarbeid. Så i søket på å prøve å finne ut hvordan jeg kan bidra og i min «terapi» så begynte søster og jeg å dekorere lys. Det var en fin måte å bringe familien sammen. Alle, små og store deltok. Det var godt å finne den følelsen igjen. Jeg var så redd for

at jeg skulle miste helt den jeg var før alt dette. Men i denne prosessen har jeg kjent på glimt av det igjen. Så en kveld mens vi holdt på så sier jeg at vi burde jo selge disse. Vi kan jo ikke ha så mange lys. Raskt ble vi enige om at vi ville donere deler av overskuddet på noen lys til Hjernesvulstforeningen og noen lys øremerket forskning på Glioblastom. Så vi satt opp en Instagram ([gullett_design](#)) og laget mer lys i vente på mai måned. Vi følte at vi ville starte 1. mai og da skjedde noe vi ikke ventet. Responsen var overveldende for oss! Det er så flotte mennesker som tar kontakt med oss. Forteller sine historier og deler det vi gjør. Vi gjør dette ved siden av faste jobber, men kommer ikke til å stoppe å selge lys og donere til dere. Den følelsen vi fikk når vi møtte dere og var på seminar var så stor at dette har blitt vår måte å kunne bidra. Skape snakk rundt et viktig tema og selge hobbyen vår så vi kan donere enda mer til forskning. Vi lovet pappa at vi skulle fortsette kampen. Føler endelig at noe meningsfylt kom ut av alt det vonde. ●



Randi og 'Optimisten'



FOTO: TROND JÆRE

► TROND JÆRE ◀

Vi møter Randi Margrete Kvernberg utenfor Damphuset på Ørkanger for å høre litt om henne og hennes malestunt som et engasjement i hjernesvulstmai.

Randi er oppvokst i Nord-Norge og kom til Trøndelag som 13 åring, bor nå på Ørkanger i Trøndelag sammen med mannen Roar og hunden. Randi og Roar har tre sønner, svigerdøtre og to barnebarn.

Hun har erfaring fra jobber innen helsevesenet og er litt over snittet interessert i å male på lerret.

Randi inviterer på en kopp kaffe og praten går om løst og fast. Det blir snart klart at her møter vi en kvinne med varmt hjerte, et sterkt engasjement og som står i en krevende livssituasjon som møtes både med tårer og humor.

For snart to år siden ble hennes mann plutselig syk og det ble ringt etter ambulanse. Han ble kjørt til legevakt og videre til St. Olavs hospital i Trondheim der det ble konstatert hjernesvulst. Dette skjedde uten forvarsel og kom som et sjokk på hele familien.

Familien sugde til seg informasjon både fra sykehuset og andre steder. Randi roser både St. Olavs hospital og lokalt helsepersonell som gir god informasjon og god støtte i denne krevende tiden. Sykehusoppholdet til mannen var under sterke koronarestriksjoner som gjorde det hele ekstra vanskelig i disse vel tre månedene oppholdet varte.

– Våre tre sønner, svigerdøtre, barnebarn og storfamilien var uvurderlig støtte i denne tida og i en slik situasjon er et besøk, en telefon eller melding viktigere enn blomster, sier Randi.

Hun opplever også det som mange gjør at noen kvier seg for å ta kontakt

Her er maleriet nesten helt ferdig.
FOTO: TROND JÆRE

Randi fikk donert både lerret og maling fra «Østerlie kunst og farge» i Trondheim.
FOTO: AVISA SØR-TRØNDELAG



og kanskje ikke vet hvordan en skal forholde seg til familier i krise, tenker Randi høyt.

Slike livssituasjoner preger familien sterkt, men Randi sier at hun fortsatt er optimist og har tro på økt forskning på hjernekreft skal gi oss en kur mot denne forferdelige sykdommen!

Randi har derfor bestemt seg for å slå et slag for dette og starter en prosess med et maleri kalt «Optimisten» som omtales lenger ut i artikkelen.

Hjernesvulstforeningen

Etter sykehusoppholdet tok Randi etter hvert kontakt med Hjernesvulstforeningen for å få oversikt over hva som finnes av informasjon, både for seg selv, mannen og familien sin. Randi følte seg alene i situasjonen som pårørende til mannen og ville vite mer om sykdommen og meldte seg etter litt grubling inn i HSF Midt-Norge for vel ett år siden. Første medlemsmøte hun deltok på var høsten 2022 og ble der møtt med åpne armer, opplevde tilhørighet og var hjertelig velkommen fra første minutt. Drivkraften for at hun ble medlem var for å prøve å hjelpe mannen videre i livet.

På årsmøtet i februar ble Randi valgt inn som varamedlem i styret for Midt-Norge og gjennom styrevervet blir hun godt kjent med organisasjonen og ikke minst mange flotte forståelsesfulle mennesker.

Det er en del en ikke kan gjøre når en blir rammet av en så alvorlig sykdom, men desto viktigere å finne ut hva en kan gjøre. Randi har som pårørende også benyttet seg av likepersontilbudet flere ganger og mener likepersontilbudet er spesielt viktig for en slik pasientforening som Hjernesvulstforeningen. Også hennes barn er gjort kjent med tilbudene til Hjernesvulstforeningen.

Av erfaring fra mannens sykehusopphold mener Randi at foreningen gjerne kunne vært mer synlig på sykehusene og likepersonene burde i større grad besøkt sengepostene og i samarbeid med de ansatte synliggjort og tilbudt muligheten for en samtale. Dette kan med fordel også skje før operasjonen, der pårørende kan få et blad og en brosjyre med litt informasjon og en klapp på skuldra «VI ER HER, hvis dere trenger noen å snakke med».

Det er så mye enklere å ta kontakt, når en allerede har hilst. De som ikke ønsker kontakt akkurat da så står tilbudet alltid åpent for dem, hvis det en gang blir ønsket.

«Optimisten» så dagens lys med et malestunt på Amfi kjøpesenter på Orkanger, 5. mai.

Randi organiserte og gjennomførte det hele med god hjelp fra to venner. Dette startet etter at hun diskuterte ideen med styret i Midt-Norge, hennes bidrag i hjernesvulstmai.

Hun spurte «Østerlie kunst og farge» i Trondheim om de kunne støtte prosjektet litt og de var raus

og ga meg lerret og maling helt gratis forteller Randi begeistret.

Hun gikk så rett opp til senterlederen på Amfi og ble møtt med velvilje også der. På kjøpesenteret ble det lagt til rette for at malestuntet skulle bli et mest mulig vellykket arrangement.

Neste steg var å ta kontakt med journalist i lokalavis som stilte opp og skrev en flott forhåndsmtale. Alt var på plass og da dagen kom var vi veldig spente på reaksjonen til folk og om noen ville stoppe og male forteller Randi og fortsetter; – Vi opplevde meget god respons og totalt var det omtrent 40 personer som malte og totalt ca 50 som vipset. Til sammen kom det inn 11 000 kroner som ble gitt til Hjernesvulstforeningen region Midt-Norge.

Vi startet med blankt lerret, som vist nederst til venstre i oppslaget. Og maleriet ble nesten helt ferdig slik vi ser på bildet i midten side 14.

Randi ferdigstilte maleriet og bestemte seg for å auksjonere det til inntekt for forskning på hjernekreft via Hjernesvulstforeningen. Etter promotering av maleriet og med informasjon om at det skulle auksjoneres til det gode formålet kom det raskt inn bud!

Randi forteller historien bak «Optimisten»

Randi ble invitert av Hjernesvulstforeningen til en fagdag 23. mai på Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Der presenterte og fortalte hun om malestuntet og en sterk historie om det å være pårørende i en slik situasjon. Mange av de som var til stede i salen eller som fulgte sendingen rundt om i landet kjente seg nok igjen i hennes livssituasjon og det var ikke et øye som var tørt på Vitensenteret da Randi var ferdig.

Før dagen var over kom det inn nytt bud fra publikum og Randi er spent på hva maleriet til slutt vil bli auksjonert bort for.

Tusen takk Randi for ditt sterke engasjement for økt innsats på forskning og for at du delte dette med oss! ●

Du kan se opptak fra Randi sin presentasjon på YouTube-kanalen til Hjernesvulstforeningen.

Da maleriet var ferdig ble det auksjonert til inntekt for forskning på hjernekreft.



FOTO: TROND JÆRE

Aktivitetshelg 2023

► TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningen arrangerer også i år aktivitetshelg for barn og ungdom, og nå er det Rogaland sin tur med Stavanger som utgangspunkt.

Ivaretagelse og inkludering av barn og unge rammede og pårørende til hjernesvulst og hjernekreft ligger Hjernesvulstforeningens hjerte svært nær, og er et viktig satsingsområde. Vi ønsker å bidra til samhold, vennskap, mestring og hygge. Det er derfor en stor glede for Hjernesvulstforeningen region Rogaland sammen med foreningen sentralt og HSF Ung å kunne invitere denne gruppen sammen med foresatte/pårørende til

en spennende og sosial aktivitetshelg 22.–24. september 2023 i Stavanger regionen.

Når det gjelder programmet for helgen så vil det komme en mer detaljert oversikt, men vi lover et variert opplegg og håper deltagerne kan få med seg både gode sosiale opplevelser og mestringsfølelse underveis. Kanskje knyttes nye vennskap gjennom gode opplevelser.

Et utdrag av programmet ser slik ut:

Fredag samles vi på Clarion hotell i Stavanger hvor vi har basen vår og tar en presentasjonsrunde Etterpå spiser vi snacks og spiller spill. Det vil også bli informasjon om dagene som følger. Vi har sendt melding til Stavanger kommune om at vi inntar byen og kanskje stikker noen innom fra kommunen og hilser på oss.

På lørdagen blir det to valgmuligheter av aktiviteter, slik at det vil bli

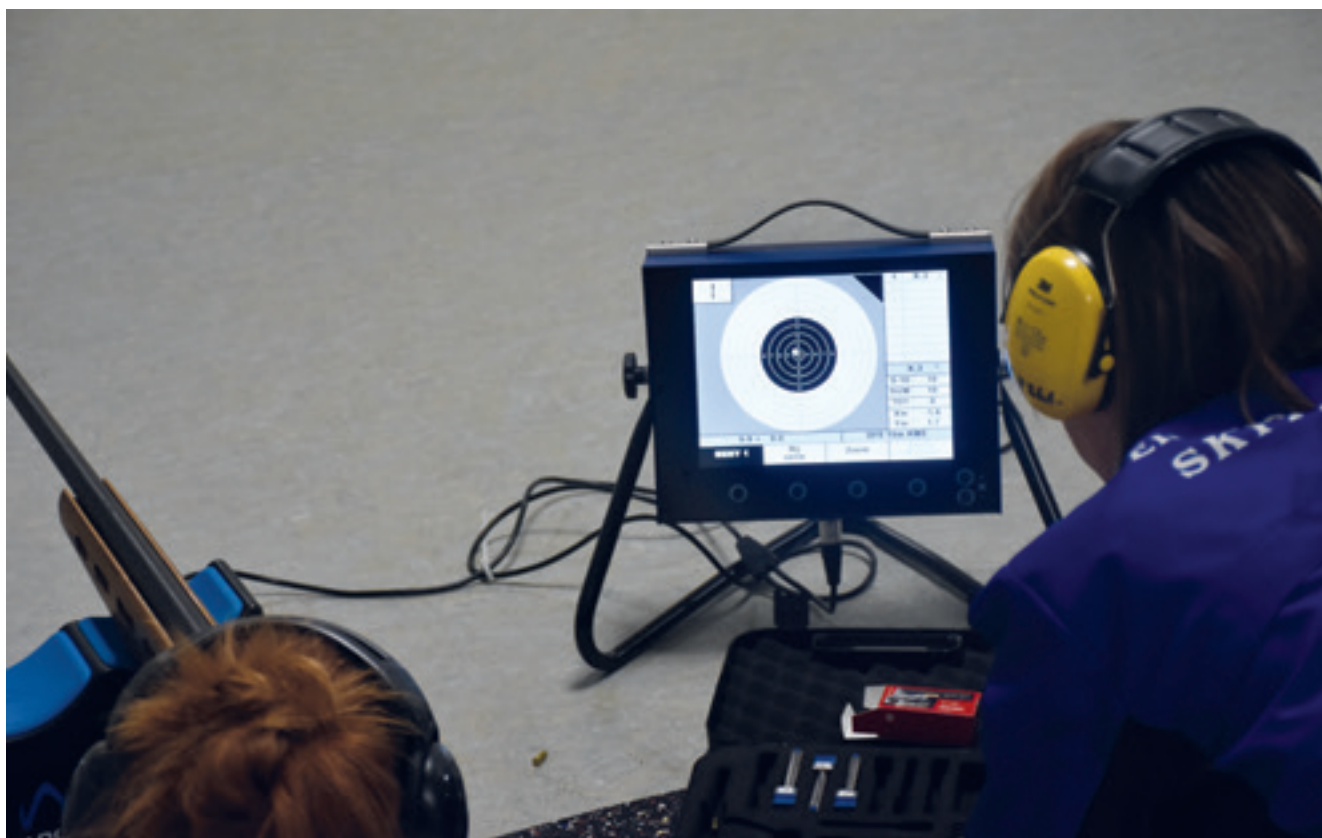
mulig for alle å delta på en av dem: enten surfekurs eller «skyting for mestring».

Surfingen vil foregå på Borestranden i regi av Boretunet surfeskole som ligger ca. 40 min kjøretur fra Stavanger. Aldersgrense på surfing er ned til fire år med følge. Hvis du ikke har følge er det en forutsetning at du kan svømme.

Det andre alternativet som er «skyting for mestring» skjer på Madla, ca. 15 min kjøretur fra Stavanger. Utvikler av konseptet og pedagog, Mona Isene, er hovedinstruktør og leder aktiviteten sammen med andre godkjente instruktører.

Det blir felles transport til begge aktivitetene og med felles lunsj i etterkant.

Søndag skal vi på «fangene på fortet» som tilbyr 46 forskjellige rom/celler med ulike oppgaver man løser





sammen med et lag. Her får du konkurrere med andre og løse spennende oppgaver. Opplevelsen passer best for barn fra åtte år og oppover, samt for ungdom og voksne.

Clarion hotell ligger sentralt i Stavanger sentrum og du har lett tilgang til både sentrum med shopping og severdigheter, samt gamlebyen «Gamle Stavanger» som ligger fem minutter gange i fra hotellet. Du kan ta deg rundt som du vil eller være med på en gåtur arrangert av vertskapet.

Aktivitetshelgen er åpen for alle uavhengig av medlemskap i Hjernesvulstforeningen. Antall plasser avgrenses til ca. 20 barn og unge med en voksen, totalt ca. 40. Det er viktig for oss at både rammede og pårørende er representert. Blir det mange som viser interesse blir det en hensiktsmessig utvelgelse. De som får plass, blir kontaktet og får tilsendt detaljert program innen 15. august. Ved behov kan en søke om reisestøtte, ta i så fall kontakt med oss. Overnatting i dobbeltrom og alle måltider er inkludert.



Vi tar forbehold at det om nødvendig kan bli mindre endringer.

Ved påmelding ønsker vi tilbakemelding på om deltager er rammet eller pårørende.

Bindende påmelding med frist: 10. august gjøres via nettsiden lenke som du finner på www.hjernesvulst.no.

no eller kontakt Hjernesvulstforeningen på e-post eller telefon.

Hjelp til påmelding eller andre spørsmål kan rettes til Trond Jære: trondj@hjernesvulst.no eller mob 905 49 852

Vi gleder oss til en hyggelig og spennende helg med dere! 🌈

Kunstig intelligens – veien til bedre ressurs

► ROLF J. LEDAL ◀

Kunstig intelligens, eller AI som det ofte omtales som, har stort potensial for å utnytte ressursene bedre, hvis det brukes på rett måte.

Det store spørsmålet er kanskje hva som er den rette måten å bruke det på? Innenfor det medisinske området er det etter mitt syn et enormt potensial for å bruke maskinlæring til å hjelpe legene med å ta de rette beslutningene.

Selv om leger utdannes på de samme skolene og har de samme protokollene å forholde seg til, er det forskjeller i hvordan de tolker f.eks. MR-bilder og planlegger strålebehandling. Dette er ikke annet å vente når de skal tolke bilder og ta beslutninger ut fra det som vises på en skjerm foran dem. Legene som gjør slikt arbeid er dyktige mennesker med solid utdanning bak seg, og de bruker sine evner til det beste for pasientene. Det som er en utfordring, er at de kanskje må ta slike beslutninger uten at de har fått muligheten til å ta innover seg alle data. Maskiner kan sortere store mengder data og systematisere disse, sammenligne med kjente data og sette opp løsningsforslag for legene, langt raskere enn legene klarer å gjøre.

Kunstig intelligens har sin store fordel at den også kan lære underveis av det som legene velger å gjøre, og gir tilbakemelding til systemene om når det gjelder resultat av behandlingen som velges. Kunstig intelligens er for det meste noe som baserer seg på at de som lager systemene forsøker å gjenskape den ulineære og kompliserte

te virkeligheten med en mengde matematiske, lineære regnestykker. Sånn er det bare, det kompliserte og ulineære har elementer av kaos og mengder av forskjellige variabler som virker hver for seg og sammen på tidvis utrolige måter. Kroppene vår er eksempler på slike kompliserte ulineære systemer, og vi kan ikke få behandling etter lineære regler. Medisiner som jeg tar, virker mest sannsynlig ikke likt for deg som de gjør for meg. Da kan vi heller ikke basere beslutninger på enkle sammenligninger. Lineære betraktninger skal og må i størst mulig grad settes sammen slik at de kan gjenskape den kompliserte ulineære virkeligheten.

Mange små biter utgjør det store bildet

Synes du dette er vanskelig å forstå? Se for deg at du skal tegne en figur med omkrets laget av like lange og rette linjestykker. Bruker du tre får du en trekant, fire gir en firkant og fem en femkant. De ser ikke så veldig runde ut, men når du bruker for eksempel tusen like lange linjestykker på en millimeter og lager figuren med en slik omkrets, så ser det ut som en sirkel med diameter på om lag 31,8 centimeter. Da skal du se nøye etter for å se at dette faktisk er tusen rette linjer, og ikke en sirkel med en sammenhengende buet linje som omkrets. For å

kunne regne i en datamaskin, og der er alt regnestykker, så må vi gjøre om alle data til ting som mikroprosessoren – hjernen – forstår. Den er ganske så lite intelligent, datamaskinens hjerne, så den må få veldefinerte oppgaver å arbeide med. Da er det en vanlig måte å gjøre det på at vi lager en samling lineære data som sammen skal etterligne det ulineære. (Se illustrasjonen nederst på denne siden).

MR-bilder er et område hvor det kan være mulig å prosessere store mengder data. Et MR-bilde er jo nettopp en stor samling av elektriske signaler som settes sammen til å vise et bilde som radiologene og andre som er spesialiserte på slikt arbeid kan tyde. Sammen med forskjellige bildesekvenser og bruk av kontrastvæske basert på metallet gadolinium, lages det et sett med bilder som viser hvordan det ser ut i hjernene våre. Alle disse små bildepunktene som viser hvordan det friske hjernevevet, blodårene og eventuelle uønskede celler i hjernene våre ser ut, kan mates inn i datamaskiner med stor regnekapasitet og lære av det som radiologene merker som svulster. Da kan også maskinene lære seg å søke etter små punkter i bildene som viser kontrastoppladning i en liten samling celler,



utnyttelse?



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

så liten av radiologen ikke kan se dem med det blotte øye, og markere disse når det dreier seg om diffuse gliomer. Slik kan altså tilbakefall oppdages raskere ved jevnlig MR-kontroller, når maskinen sier i fra om at her er det noe som er så smått at det er vanskelig å se, men som oppfører seg akkurat som svulstvev er forventet å gjøre.

Maskinen kan foreslå, men legen bestemmer

Forslag til stråleplaner kan på samme måte settes opp, basert på hvordan utbredelsen på svulster er. De kan tegnes inn av maskinen og definere hva som er hovedområdet og hvordan dette også dekker små områder med

spredte celler i nærheten. En erfaren nevroonkolog kan da se over forslaget og sammenligne med rapporten fra analysen av MR-bildene, og bestemme hvordan strålebehandlingen skal gjennomføres. Legen står ansvarlig for behandlingen, og det kan være at svulsten ligger så nærme kritiske deler av hjernen at det er andre hensyn som får større betydning enn det som maskinen foreslår. Behandling av hjernekreft er presisjonsmedisin, her er det ikke rom for store avvik når nevroonkologer og nevrokirurger skal gjøre jobben sin.

Også data fra nevropsykologiske undersøkelser kan kombineres med bilder, strålebehandling og kjemoterapidata. Funksjonstap som kommer

som et resultat av sykdom og behandling, og hvordan de lar seg avhjelpe med rehabilitering, er interessant i et behandlingsperspektiv. Nevrokirurgene må gjerne fjerne så mye av hjernevevet at de påfører noen en midlertidig lammelse eller annet funksjonstap, for sikre at de får fjernet så mye som de kan før stråling og kjemoterapi skal ta resten av kreften. Nevrokirurgene ser ikke så lett hva som er svulstvev når de har åpnet hodeskallen, og må støtte seg til bilder og tredimensjonale navigeringssystem sammen med pasientens funksjon ved en eventuell våkenoperasjon. Samling av data fra behandling og pasientens liv i årene etterpå vil kunne gi ny, verdifull innsikt i hvor mye en kirurg kan



fjerne innenfor en rimelig sannsynlighetsgrense, hvor pasienten fortsatt får tilbake god funksjon etter et midlertidig tap etter operasjon.

Hvor langt inn i fremtiden dette ligger, vites pr. i dag ikke. Det vi vet er at vi vet svært lite om hvordan kroppen vår virker, og da i særdeleshet hvordan hjernen virker og hvordan sykdommer oppstår og utvikles. Skal vi klare å lukke gapet mellom den kunnskapen vi har i dag og det vi trenger å vite for å gi presisjonsbehandling uten å gjette på løsninger i så stor grad som er nødvendig i dag, så trengs det langt mer viten. Viten får vi kun gjennom forskning og utvikle og ta i bruk ny teknologi. For å komme med et banalt eksempel til sammenligning; før i tiden fyrte folk opp med ved i åpne ildsteder for å tilberede mat og gi varme i husene sine. Nå har vi delt inn husene våre i mange soner, som alle er regulert for å nå bestemte mål. Kjøleskapene har lav temperatur, badene har gjerne høyere temperatur, koketoppene våre har plater som kan reguleres nærmest trinnløst og stekeovnene har svært høye temperaturer til å sørge for at brød og andre matvarer kan tilberedes slik at de blir velsmakende og trygge for oss å spise. Et annet eksempel er førerstøttesystemer i biler. Erfaringen fra utviklingen av slike dynamiske systemer viser oss at teknologien blir billigere og bedre i løpet av relativt kort tid.

Vi har ingen tid å miste, det må settes nok midler inn i forskning og utvikling av nye måter å diagnostisere og behandle sykdommer. Behovet for å behandle økende mengder med data, samtidig, slik at legene får bedre grunnlag for å bruke sine evner og utvise best mulig skjønn når det gjelder valg av behandling er udiskutabelt. Større bruk av tverrfaglige team ved sykehusene er nødvendig. Det viktigste er kanskje ikke å ha sykehuset fullt av leger og sykepleiere. Det viktigste er hvordan man klarer å utnytte de samlede evnene og kunnskapene som de ansatte besitter. Kjenner vi historien, så vet vi også at det er lite sannsynlig at dette er noe som det offentlige kan eller vil ivareta på en god måte på egen hånd. Det trengs mennesker med vilje til å satse på å nå «hårete mål» og utvikle teknologi som sykehusene kan bruke. Vi er også her avhengige av et offentlig-privat samarbeid.

Helsenæring, vår nye gullgruve?

Oljealderen er visst nok på hell. Vi trenger nye områder å lage velfungerende næringsliv i et velfungerende samfunn, på. Vi trenger rett og slett gründere som tør å satse på noe nytt som vi kan leve av i fremtiden. De mange evnerike menneskene som finnes i Norge har akkurat de samme forutsetningene som evnerike i andre

land til å knekke nøtter. I tillegg har Norge en så sterk økonomi at vi kan tillate oss å sette noen millioner inn i slik utvikling, gjerne i samarbeid med andre land som det er naturlig å samarbeide med. Menneskelig intelligens kan lage kunstig intelligens som er mer til nytte enn at vi kan spørre ChatGPT om å skrive et stykke om Henrik Ibsens største verk, eller lage bilder av hunder og katter, slik som Edvard Munch mest sannsynlig ville ha gjort det.

Kunstig intelligens innenfor medisinske anvendelsesområder er en viktig del av fremtiden, og en måte å få ressursene til å rekke lengre. Vi må bare lage systemene først. Det er vi intelligente nok til å forstå, selv de som ikke vil finne på å omtale seg selv som spesielt evnerike. Det er ingen tid å miste, vi pasienter stiller gjerne med våre data til bruk for de som vil lage slike systemer. Våre data kan anonymiseres slik at naboen som jobber med utviklingen ikke har anelse om at det er dine data som ligger inne i systemet og lærer den kunstige intelligensen hva som fungerer godt og hva som ikke er så lurt å gjøre. Nå trenger vi bare at det er noen som bestemmer seg for å begynne med utviklingen. Penger er ikke et problem i Norge, det er viljen til å finne løsninger som dimensjonerer innsatsen. ●

Pasientopplevd kvalitet på agendaen!

Hvordan kan vi løfte kvaliteten i kreftbehandlingen? Det forsøker en helt ny rapport fra All.Can Norge å sette på dagsorden.

Vi i Hjernesvulstforeningen deltar aktivt i styringsgruppen til All.Can Norge. Gjennom et bredt samarbeid på tvers av pasientorganisasjoner, helsepersonell og industrien, har vi jobbet for å sette «prehabilitering» og «trygg utskrivning» på agendaen. Målet er en bedre og mer effektiv kreftomsorg.

Den nye rapporten baserer seg på innspill fra fokusgrupper gjennomført blant tre helt sentrale interessenter i dette viktige arbeidet: Pasientene, de pårørende og helsepersonell.

En rapport fra de det angår i praksis

Målet med rapporten er å gi et kvalitativt bidrag for å etablere og tydeliggjøre begrepet «pasientopplevd kvalitet». For å få til dette tror All.Can at det er viktig å starte med innspill fra de tre gruppene som oppleves å sitte tettest på svarene og den opplevde kvaliteten i praksis.

Om All.Can:

All.Can ble etablert i 2017 som et internasjonalt initiativ med lokale styringsgrupper. Målet er å forene representanter fra pasientorganisasjoner, beslutningsmiljøer, helsepersonell, forskning og industri – til å arbeide sammen for en bedre og mer effektiv kreftbehandling. Initiativet baseres på frivillig innsats, mens økonomisk støtte til All.Cans prosjekter og drift finansieres av industrien.



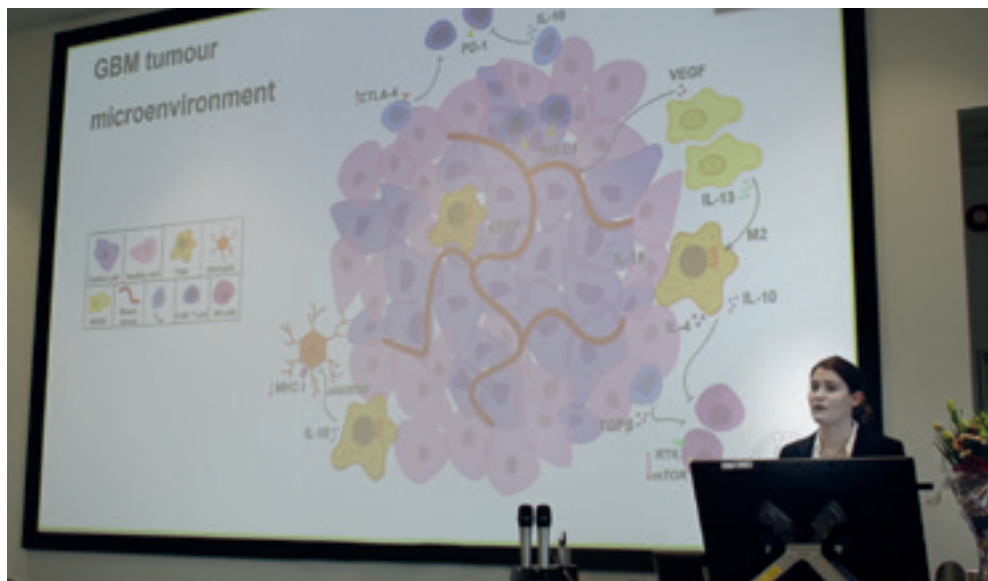
Doktorgrad om biomarkører

► ROLF J. LEDAL ◀

Victoria Smith Arnesen hadde fredag 12. mai prøveforelesning og forsvarte sin doktorgrad, «Molecular and epigenetic biomarkers of malignant progression in immune subsets and glioblastoma».

Victoria har vært en viktig del av forskningsgruppen som jobber med Bortem-17-studien for glioblastom-pasienter ved Haukeland universitetssjukehus/Universitet i Bergen.

forts. side 21



ØVERST: Professor Marit Inngjerdingen som var førsteopponent måtte delta via Teams, og gjorde sammen med Bente Sandven Skeie disputasen til en faglig krevende og god gjennomgang av doktorgraden.

NEDERST: Den nyslåtte doktoren flankert av veiledere og bedømmelseskomiteen. Fra v. disputasleder Emeritus Boleslaw Srebro, opponent førsteamanuensis Bente Sandven Skeie, veileder Dorota Goplen, Victoria Smith Arnesen, veileder og visedekan for forskerutdanning Martha Enger og leder av komiteen Thomas Arnesen.

– Pasientopplevd kvalitet er en viktig kvalitetsdimensjon i kreftomsorgen, men må tydelig innholds-defineres. Det skriver overlege og programleder for kreftdiagnostikk- og behandling på Ahus, Geir Arne Larsen i rapportens forord.

Han mener All.Can Norges innspill bidrar til at helsetjenestene tilpasses pasientenes behov på en bedre måte.

Viktig bidrag

– All.Can Norges bidrag inn i dette arbeidet er viktig fordi dette er en stemme som representerer de interesse- ne og behovene som kreftpasientene har. Gjennom å delta i politiske beslutningsprosesser og samarbeide

med beslutningstakere, helsearbeidere og andre aktører, bidrar All.Can Norge til å sikre at kreftpasienters behov blir inkludert i de viktige helsebeslutningene, skriver han i forordet.

Hovedfunnene i rapporten

Rapporten peker på tre interessante tendenser som står ut i samtalene med fokusgruppene. Dette er viktige innspill som må tas på alvor i det videre arbeidet med å løfte den pasientopplevde kvaliteten i kreftomsorgen:

SYSTEMSVIKT

- Det brister i overgangene – IKT, mangel på kontinuitet i behandlingen.
- «Det å stå utenfor sykehuset» er en

tøff overgang. Den sinte stemmen må brukes flittig.

- Informasjonen og oppfølgingen er god mens man er inne, men alt blir mye tyngre på «utsiden».

MENTAL HELSE

- Legene teller svulster, men «ingen bryr seg» om det mentale.
- Pårørende har for liten plass i behandlingsløpet.
- Livskvalitet dreier seg om mer enn parykk og pakkeforløp.

ULIKHETER

- Fokusgruppene avdekket behandlingsmessige forskjeller.
- Geografiske forskjeller og ulik praksis fra sykehus til sykehus.
- Seneffekter og bivirkninger prioriteres ulikt. ●

Victoria har lagt ned et betydelig arbeid med sin doktorgrad under vanskelige tider med koronapandemi og vi er imponerte over hennes arbeid. Hun fremstår som trygg og sterk faglig, med kunnskap som vi så gjerne ser videre i tjeneste for hjerne-svulstpasienter. Jakten på nye behandlingsmetoder krever dyktige molekylærbiologer som en viktig del av forskningsgruppene. Kanskje ligger det en fremtidig løsning med terapeutiske vaksiner som molekylærbiologene kan være med på å utvikle for kreftdiagnoser?

Bruken av mRNA-vaksiner har skutt fart under koronapandemien, og dette kan også være en mulig vei for kreftpasienter. Kompetanse på glioblastomer, molekylærbiologi og genetik er en viktig komponent i arbeidet med nye og effektive behandlingsmetoder.

Victorias gode innsats med sin doktorgrad ble selvsagt belønnet med bestått, og selv værgudene markerte dagen med et strålende solskinn i Bergen. Vi gratulerer Victoria med doktorgraden og ser frem til videre samarbeid i årene som kommer!

Hjernesvulstreg

► ROLF J. LEDAL ◀

Sammen med registeret for barnekreft, har vi nå endelig fått en bedre oversikt over hjernesvulster i Norge.

Dessverre er det under oppstarten identifisert forhold som gjør at vi ennå ikke har en skikkelig kvalitetssikret oversikt, men denne første årsrapporten er et stort steg i riktig retning. I forordet til rapporten fra Hjernesvulstregisteret (se side 24) kan dere lese mer om grunnene til at det ikke er helt på stell, ennå. Når man nå endelig har fått en skikkelig tilnærming til kvalitetsregistre og rapportering til disse, så blir det også mulig å identifisere avvikene og gjøre noe med disse.

Det som tallene avslører er at det er antageligvis ca. 2300 tilfeller av hjernesvulster i 2022, blant voksne i Norge. Da regner vi med alle de typene som vi normalt omtaler som hjernesvulster. I rapporten skiller det i større grad mellom svulster inne i selve hjernen og de som sitter i hjernehinnen. Rapportene må derfor leses nøye, for å få med seg alle de forskjellige nyansene. Selv om det er flest tilfeller av meningeomer, hjernehinnesvulster, så er det i rapporten referert til glioblastom som den vanligste hjernesvulsttypen. Rapportens figur 3.2 og tabell 3.1 gir oversikt over dette. I tabell 3.2 vises de svulstene som er histologisk bekreftet, altså hvor de har tatt ut en prøve eller har operert ut så mye som mulig av svulsten. Der er det slik at diffuse høygradige gliomer, primært glioblastomer, utgjør den største andelen.

På grunn av endringer i klassifisering etter WHO's oversikt over svulster i sentralnervesystemet er det også slik at årets rapport vil være basert på den forrige klassifiseringen fra WH. De data som rapporteres i år og kommer i neste års rapport vil

være etter den nye klassifiseringen. Dette vil kanskje gjøre det litt vanskeligere å sammenligne enkelte tall, men dette vil nok bli kommentert i rapporten når den tid kommer.

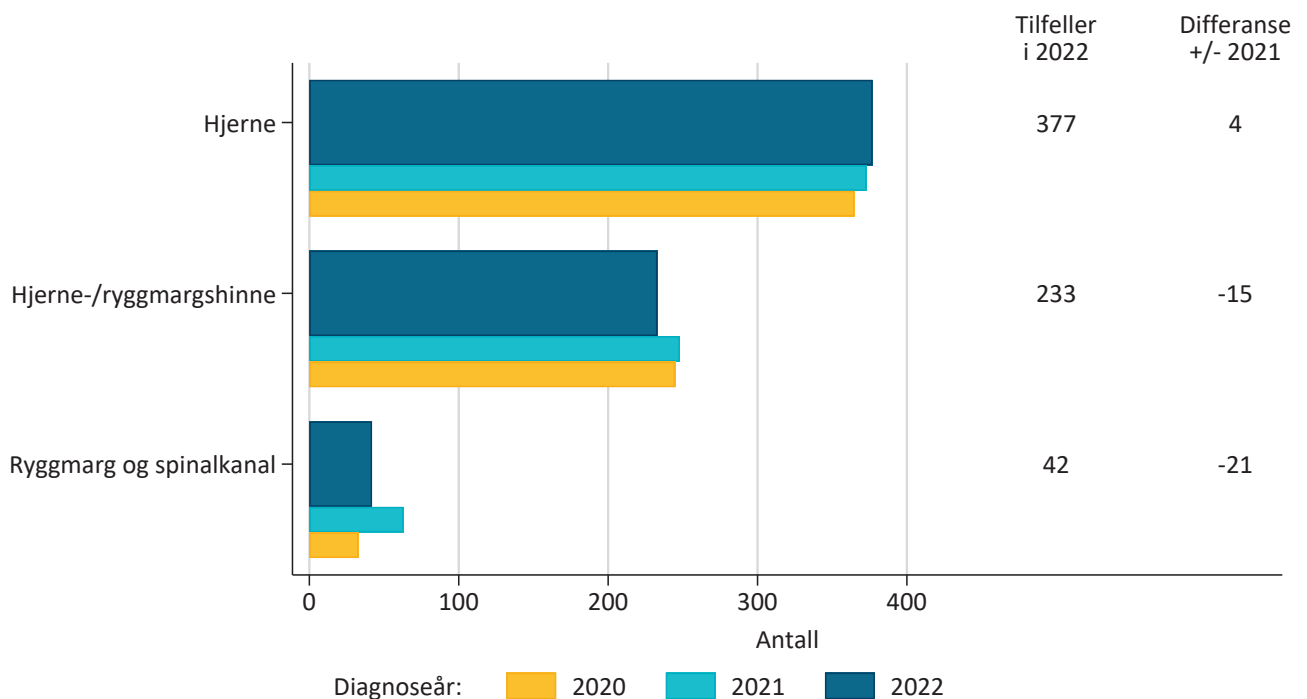
Etter det vi forstår er det også en del utfordringer med å få på plass de nødvendige rutinene ved de forskjellige sykehusene som skal rapportere inn til det sentrale kvalitetsregisteret. For f.eks. hypofysesvulster er det allerede i dag et system ved flere sykehus, men de er interne ved det enkelte sykehus og baserer seg på forskjellige applikasjoner som heller ikke snakker så godt sammen. For pasientene er det derfor viktig at det blir satt fokus på standardiserte systemer som samtlige sykehus skal benytte til rapportering, samt at det settes av tilstrekkelig med sykepleiere og andre som kan jobbe med å føre i registre og kliniske studier. Med et mål om at samtlige skal få tilbud om å delta i en klinisk studie, trengs det også ressurser til å håndtere dette økte pasientantallet.

Hjernesvulstforeningen har til en viss grad forståelse for at det er en intern debatt mellom bruken av sykepleiere på sengepost og i register-/studiearbeid, og at de ikke pr. i dag er villige til å lønne like godt for arbeid utenfor sengepostene. Dette er nok basert på en reell mangel på sykepleier til å dekke alle stillingene, men det er heller ikke gjort noe for å få redusert antall sykepleiere på sengepostene. Vi har gitt innspill til Helsepersonellkommissjonens rapport og er av den formening at det er mye man kan gjøre ved å bruke flere helsefagarbeidere ved sengeposter, slik at det også kan bli lettere å rekruttere sykepleiere

isteret endelig i gang!

Tabell 3.1: Estimert forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse, basert på registrerte diagnosekoder i NPR, 2022.

Diagnosegruppe	Navn på diagnosegruppe	Estimert antall tilfeller
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	760
II	Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	910
III	Hypofyseadenom	630
I-III	Totalt	2300



Figur 3.2: Forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner per anatomisk lokalisasjon, 2020–2022.

Tabell 3.2: Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2013–2022.

Diagnosegruppe	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2022	Prosentandel i 2022
I Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	4239	64,1 %	419	64,3 %
Ia Diffust høygradig gliom	2739	41,4 %	293	44,9 %
Ib Diffust lavgradig gliom	424	6,4 %	31	4,8 %
Ic Ikke-diffust gliom	158	2,4 %	18	2,8 %
Id Ependymom grad 2-3	130	2,0 %	12	1,8 %
Ie Embryonal svulst	18	0,3 %	2	0,3 %
If Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	93	1,4 %	21	3,2 %
Ig Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	235	3,6 %	12	1,8 %
Ih Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	442	6,7 %	30	4,6 %
II Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	2369	35,9 %	233	35,7 %
I-II Totalt	6608	100,0 %	652	100,0 %

til å jobbe faglig med registre og kliniske studier.

Lovverket gir ansvar til helseforetakene og andre etater for omsorg og forskning. Det å nedprioritere viktig arbeid inn mot forskning og kvalitetskontroll er ikke akseptabelt. Vi ser av kvalitetsrapportene at det for store grupper er særdeles lav overlevelse i et femårsperspektiv og det er lite nye metoder og kunnskap som gir uttelling på kort sikt. Da må også de som har ansvaret sørge for at det settes nok personell og penger inn på å komme frem til ny kunnskap som kan bidra til å forlenge, forbedre og redde liv. Nærskylteledere med korte horisonter blant siloene i systemet er kanskje de som er flinkest til å ti stille og lager minst bråk. Vi trenger ledere som har lest og forstått f.eks. Marcus Aurelius' «Til meg selv», og som tør å utfordre for å gjøre en god jobb. En leder som ikke har tid eller evne til

å filosofere over egen gjerning og huske hvorfor en er til, bør bruke en del tid på å rydde i prioritettene sine. Er målet å gjøre sine sjefer fornøyde gjør man sin egen lykke avhengig av det en annen vil. Den som har forstand, setter bare lykken i det en selv gjør. «Det er en konges lodd å gjøre vel og bli baktalt til gjengjeld.» Verden er i stadig forandring, da må også systemene forandre seg for å holde tritt med utviklingen i en positiv retning. Ikke alle vil forstå eller sette pris på dette som driver dem ut av komfortsonen, men vi som pasienter er utvilsomt takknemlige for utvikling som gir ny kunnskap.

Hjernesvulstregisteret er altså fortsatt i en oppstartsfase. Nå har vi kommet ut av startblokkene og er i ferd med å akselerere for å komme opp i marsjfangt. Fremtiden er dessverre fortsatt særdeles usikker, da det ikke er kommet noen klare tegn på at når

midlene til oppstarten som Kreftforeningen og vi har stått for er brukt opp, så vil det offentlige ta over finansieringsansvaret. Vi må utfordre politiske myndigheter på dette, slik at nødvendig kvalitetsundersøkelser blir en integrert del av den ordinære driften. Det å utføre uten å kontrollere, evaluere og korrigere er ikke en akseptabel måte å drive helsetjenester på. Investering i kvalitetsarbeid er også en investering i folkehelse. Vi ser at regjeringen har penger nok til de områdene de vil forsterke. Våre behov for å sikre kvalitet beløper seg til noen få millioner hvert år. De politikerne som sier at de ikke har penger til dette, fortjener ikke vår tillit og respekt. Nå har helsebyråkratene og politikerne fått den første rapporten, bruk den med vett og sørg for at ting blir bedre. Styling uten en klar kurs ender ikke godt, og vi kommer til å være der for å minne dem på at de har en jobb å gjøre. ●

Forord

Dette er den første årsrapporten fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Pasientorganisasjonene og fagmiljøene har lenge ønsket å etablere registeret, og dette er nå blitt mulig gjennom samarbeidet i Norsk hjernesvulstkonsortium, som ble etablert i 2021 etter et pårørendeinitiativ. Universitetssykehusene og universitetene i Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo samt Kreftregisteret er samarbeidspartnere i konsortiet. Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen har finansiert oppstarten av både konsortiet og kvalitetsregisteret.

Hvert år rammes mer enn 1000 nordmenn av nyoppstått svulst i hjernen, ryggmargen eller hjerne- og ryggmargshinnene. Behandlingen begynner for de fleste pasientene med kirurgisk fjerning av så mye av svulsten som mulig. Den kirurgiske behandlingen er blitt gradvis mer skånsom etter innføring av blant annet bedre bildediagnostikk, kirurgisk navigasjonsutstyr, mer avanserte mikrokirurgiske metoder og bedre overvåking. Svulster som utgår fra

hjernehindene (meningeomer) kan hos mange fjernes fullstendig, med god overlevelse som resultat. En stor andel av meningeomene kan observeres uten behandling.

En stor andel av svulstene som er utgått fra selve hjernevevet vokser infiltrerende slik at fullstendig fjerning er umulig. Kirurgi som behandlingsmetode har derfor begrensninger, og mange får tilleggsbehandling med strålebehandling og/eller cellegift. Det har til tross for omfattende forskning vært få og små fremskritt i denne behandlingen de siste tiårene. Leveutsiktene varierer betydelig mellom forskjellige svulsttyper. Den vanligste typen hjernesvulst, glioblastom, rammer knappe 250 norske pasienter pr. år og median overlevelse er fortsatt bare 12 måneder.

Denne første årsrapporten er basert på data som rapporteres rutinemessig til Kreftregisteret, hovedsakelig data fra patologimeldinger samt data om strålebehandling og medikamentell behandling. Vi bruker også data fra Norsk pasientregister. Analysearbeidet har på noen områder avdekket svakheter ved datakvaliteten,

og dekningsgraden for kliniske meldinger er så lav at vi ikke bruker disse dataene. Dette medfører at rapporten inneholder færre analyser enn ønsket.

Registeret har som mål å frem-skaffe komplette kliniske data av høy kvalitet for å gi gode beskrivelser av kvaliteten og eventuell geografisk variasjon i behandlingstilbudet, og for å legge til rette for flere og bedre kliniske studier. Tiltak for bedring av datakvaliteten står derfor sentralt i det videre arbeidet. Det er utarbeidet en ny og mer utfyllende klinisk melding som tas i bruk fra og med innværende år for å øke relevansen og dekningsgraden. På lengre sikt er det et mål å innhente pasientrapporterte utfalls- (PROM) og erfaringsmål (PREM).

Fagrådet ønsker å takke alle som har bidratt, spesielt Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen, og ser frem til videre samarbeid rundt forbedring av datainnsamlingen og utarbeiding av kommende årsrapporter!

Oslo, mai 2023

Tor Ingebrigtsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør,
Kreftregisteret

Gode nyheter fra ASCO!

► ROLF J. LEDAL ◀

Under American Society of Clinical Oncology (ASCO) sin konferanse/årsmøte, samles fagfolk til verdens største kreftkongress.

År var det spesielt INDIGO-studien som det var store forventninger til, innenfor hjernekreftområdet.

INDIGO-studien er en global, randomisert, dobbel-blindet fase-3-studie, som ser på effekten av legemiddelet vorasidenib. Dette legemiddelet blir i studien sammenlignet med placebo hos pasienter med tilbakefall eller residiv av grad-2 gliom med en IDH1/2-mutasjon. I studien har de fulgt 168 pasienter som fikk behandling og 163 pasienter som fikk placebo. Median tid før tilbakefall for de som fikk legemiddelet var på 27,7 måneder mot 11,1 for kontrollgruppen med placebo.

Også en aktuell behandling for barn

Pasienter 12 år eller eldre som hadde gjenværende eller tilbakevendende histologisk bekreftet grad 2 oligodendrogliom eller astrocytom (i henhold til WHO 2016-kriteriene²⁹) med sentralt bekreftet IDH1- og IDH2-mutasjonsstatus var kvalifisert. En analyse, som var basert på Oncomine Dx Target Test og utviklet i samarbeid med Thermo Fisher Scientific (Life Technologies), ble brukt til å bekrefte påvisningen av IDH1-mutasjonsvarianter (R132H, R132C, R132G, R132S eller R132L) eller IDH2 mutasjonsvarianter (R172K, R172M, R172W, R172S eller R172G).

Begge gruppene hadde kun hatt eventuell kirurgisk behandling, disse hadde altså ikke mottatt standard behandling med stråling og kjemoterapi. Behandlingen ble godt tolerert

hos pasientene, og det var få alvorlige sideeffekter av behandlingen. De norske kreftlegene med spesialisering på hjernekreft Petter Brandal og Tora Skeidsvoll uttaler seg i svært positive ordlag til *Dagens Medisin* om INDIGO-studien.

– Jeg tenker at dette er en behandling som virkelig medfører en endring i levetidsprognose, og som man må få innført for pasientgruppen ganske snart (sitat Petter Brandal). Overlegen presiserer at det godt kan hende at det skal gjøres ytterligere studier, for eksempel se på kombinasjonsterapi, og at det vil ta lang tid før man får data på totaloverlevelse.

Kan endre standardbehandling

– Men resultatene er oppsiktsvekkende gode. Dette er virkelig et fremskritt for pasientgruppen – sannsynligvis det største noensinne, sier Brandal.

– Det hadde gått rykter i forkant, så vi var forberedt på at det nå endelig kunne komme gode nyheter og etterlengtet effekt av et nytt medikament også ved behandling av hjernekreft, sier Tora Skeidsvoll Solheim, overlege på Kreftklinikken, St. Olavs hospital. Hun forklarer at i studien ser forskerne på et nytt medikament som blir gitt før strålebehandling og kjemoterapi.

– Det gir et verktøy til i kassen og kan potensielt utsette dagens standard behandling, og da også utsette



bivirkninger som kan følge med denne behandlingen. Men, som alltid når det kommer et nytt medikament kommer det også nye spørsmål – vil medikamentet også bety noe for overlevelse? Hvor lenge skal det brukes? Vil det virke bra også senere, eller tidligere, i forløpet hos de med grad 2 IDH mutert gliom? Vil det virke også hos de med mer aggressiv svulst? (Tora Skeidsvoll Solheim til *Dagens Medisin* 5. juni 2023)

Hjernesvulstforeningen er også svært glade for de gode nyhetene fra INDIGO-studien og ser frem til at vorasidenib blir tatt i bruk i Norge og at videre utprøving med legemiddelet på andre aggressive hjernekreftdiagnoser kan starte. Kostnaden ved behandlingen virker ikke så voldsom at den skulle være problematisk for Nye metoder å beslutte tatt i bruk. Sammenligningen av denne nye behandlingen mot standardbehandling virker så overbevisende at det vil være som å sammenligne epler og pærer. ●

Lenke til publisert artikkel i *New England Journal of Medicine*: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2304194?query=featured_home

Arendalsuka 2023

Livet med en hjernesvulstdiagnose i familien betyr for mange en ny start på livet. Hjernesvulster setter et varig avtrykk i hodet, og forandringene kan bli store.

Pasienten, pårørende, kolleger og venner kan oppleve forandringer som er vanskelige å venne seg til. Mestring av den nye situasjonen krever kunnskap om hvordan livet leves best med diagnosen i sin nærhet. Hvordan kan man ta de rette valgene som hjernesvulstpasiert når en ikke vet hva som skjer rundt neste sving? Hvordan skal man kunne støtte pasienten og ha ro og overskudd som pårørende?

Med fokus på lærings- og mestringsarbeid, riktig rehabilitering og prehabilitering for eventuelle tilbakefall, kan livet med hjernesvulstsykdom, følgeskader og seneffekter bli langt bedre enn om en skulle finne ut av alt på egen hånd. Hjernesvulstforeningen jobber for en bedre tilnærming til hele pasientreisen, med ønske om et helhetlig pakkeforløp. Som en

del av dette er vi også med i All.Can Norge, som jobber for trygg utskrivning, gode pasientforløp sett fra pasientens side og prehabilitering som en faktor for vellykket kreftbehandling.

Vi tar praten om dette foran publikum i Hjerneteltet og bak skjermene for de som følger oss via strømming.



TID: Torsdag 17. august 2023, kl. 10.15–11.00

STED: Hjerneteltet, kaia ved Arendal gamle rådhus



Takk!

Tusen takk til alle som støtter vårt arbeid, under Hjernesvulstmai eller ellers i året. Tusen takk til Kreftforeningen som støtter vårt arbeid med tilskudd til både drift og prosjekter som kommer alle pasienter og pårørende til gode. Tusen takk til Stiftelsen Dam som gjennom sine programmer støtter regionale og sentrale prosjekter, samt forskning. Tusen takk til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet for tilskudd til drift.

Hjernesvulstforeningen er avhengig av at de mål vi setter oss også får sin

finansiering av arbeidet som kreves for å nå målene. Det er ikke realistisk at offentlige myndigheter vil stille med finansiering av vår drift og våre prosjekter, selv om vi kan søke tilskudd hos disse. Stortinget vedtok for 2023 at det ble langt mindre penger til tilskuddsordninger enn det som har vært tidligere, og det har ikke kommet forslag om lønns- og pris-kompensasjon i revidert budsjett.

Når vi samles til dugnad, oppnår vi store ting. Radiumhospitalet ble folkefinansiert, og mye av den nødven-

dige forskningen på hjernesvulster og støtten til familier som rammes må finansieres på samme måte. Dere som viser oss tillit og gir oss deres donasjoner og tilskudd gjør en god gjerning som på sikt vil ende opp i langt bedre behandlingsmetoder enn i dag, og ikke minst bedre liv for de familiene som rammes. At vi samles under #jeghjelperhjerne gjør meg som generalsekretær stolt og takknemlig.

Rolf J. Ledal

Kongen og Stian hedret Åslaug

► ROLF J. LEDAL ◀

Tirsdag 2. mai fikk Åslaug Helland velfortjent heder under overrekkelsen av Kong Olav Vs kreftforskningspris. HM Kong Harald V sto for den formelle overrekkelsen av prisen som er et bilde og en million kroner. I sin tale til prisvinneren, den 32. i rekken, trakk generalsekretær i Kreftforeningen Ingrid Stenstadvold Ross frem det store arbeidet som er lagt ned av Helland de siste 20 årene for å samle lungekreftmiljøet og med dette bidra til en fordobling av overlevelse.

Et av de mest rørende innslagene av festiviteten var da Stian Agnes holdt sin tale om hva Helland har betydd for ham og hans familie.

Stian er en flott ung mann med uflaks, som med sin lungekreft kunne ha vært død uten Helland. Det at Stian kunne fortelle om at han fortsatt kunne være verdens beste pappa for sine barn og renovere bolig i Tromsø rørte mange.

Helland er også sentral i IM-PRESS Norway som tilbyr persontilpasset behandling til kreftpasienter, basert på molekylære forandringer i kreftsvulsten. Denne studien har også deltakere fra hjernekreftpasientenes rekke, som ikke lenger har nytte av standardbehandling.

Hjernesvulstforeningen gratulerer med velfortjent pris og ønsker lykke til med videre arbeid og nye oppdagelser til det beste for pasientene! 🇳🇴



Den reddede og livredderen.

Den offisielle overrekkelsen av prisen fra HM Kongen.



Tilrettelegging for et godt skoleløp

Han legger snart ti års skolegang bak seg. Sønnen min som fikk diagnostisert hjernesvulst i femte klasse. Nå er han straks over i videregående skole og det blir en utrolig spennende overgang. Sykdommen har påvirket skolegangen i stor grad, samtidig som han har landet med begge beina på jorden. Det første halve året var skolegang nesten fraværende. Vi fikk tilbud om en skolerobot, såkalt AV1 fra sykehuset som stod i klasserommet, som gjorde at han kunne følge undervisningen digitalt. Men gutten var for slapp og dårlig til å ta den i bruk. Cellegiften var så hard at han stort sett var sengeliggende hele tiden. Ved innleggelse hadde vi noe sykehuskole, men dette begrenset seg også på grunn av formen.

Etter hvert som han gikk over på en annen cellegift, ble formen noe bedret. Da fikk han hjemmeundervisning i to timer hver dag. Det kom en lærer hjem til oss og noen ganger var en eller to elever med. Dette var en god løsning da han fikk dekket både det faglige og det sosiale. Selv om det bare var to skoletimer, er en til en undervisning såpass intenst at det holdt. Da han sluttet med cellegift, begynte han å delta i undervisningen på skolen. På grunn av utmattelse og tretthet om morgenen, ble det en rolig start på dagen og oppmøte på skolen etter lunsj. Dette fungerte bra og denne ordningen hadde han i hele sjette klasse. Enetimene som fremdeles fulgte, ble brukt i klassen og når han hadde behov for en til en undervisning. Han hadde også tilbud om et rom å trekke seg bort i og en sofa til å slappe av i, men ungdom vil som regel ikke være annerledes enn

andre, så det ble ikke benyttet. Fremdeles var skoledagen svært begrenset, men med god oppfølging klarte han seg overraskende godt. I sjuende klasse ble skoledagen litt lenger, men fremdeles ikke fulle dager.

Som mor syntes jeg det var viktig å ikke pushe. Cellegiften hadde tatt veldig på kroppen hans og jeg forventet ikke at han skulle komme tilbake til normalen selv om behandlingen var over. Jeg merket også at han ble fort kognitiv trett og ikke var i stand til å ta til seg læring i lengre økter. Men da var det desto viktigere å skape gode korte økter. At han gikk glipp av mye undervisning var aldri noe som stresset meg eller han. Kvalitet var viktigere enn kvantitet!

Vi hadde et godt samarbeid med sykehuskole, PPT og hjemmeskolen gjennom hele løpet. Han ble også utredet kognitivt ved HABU. Alle ressurspersonene rundt oss styrket tanken på at skoleløpet skulle gå bra! Tilpasset opplæring eller spesialundervisning ved sykdom er noe eleven har krav på dersom han/hun ikke får nok utbytte av den ordinære undervisningen. Denne retten følger opplæringsloven § 5-1. Spesialundervisning kan for eksempel være tilrettelegging i form av kortere dager/ arbeidsøkter, flere pauser, enetimer eller andre læringsmål.

På ungdomsskolen har samarbeidet med alle instansene fortsatt. Han går fremdeles ikke fulle dager og har gjennomsnittlig en fraværsdag i uken på grunn ulike kontroller eller at han føler seg utmattet. Likevel henger han godt med i det faglige. Hver mandag har han en etime med lærer der de går igjennom ting som han har mistet. Det samme skjer på fredagen. Selv om han ikke har gjennomført alle vurderinger som de andre i klassen og selv om han ikke har levert alt av oppgaver, har lærerne brukt det vurderingsmaterialet som foreligger. Vurderingssituasjoner handler om så mangt, ikke bare om hjemmearbeid, prøver og innleveringer. En skal også se på elevenes arbeid i timene, gruppediskusjoner og samtaler med elever enkeltvis eller i par.

Nå når han er klar for videregående, har han også krav på tilrettelegging og tilpasning for å komme seg gjennom løpet. Her blir det viktig med overføringsmøte fra grunnskole til videregående og god informasjonsflyt mellom de ulike instansene. Det er også viktig at han selv setter ord på hva han/hun har behov for, for å gjøre overgangen best mulig. Men før det, blir det en velfortjent sommerferie mens sommerfuglene i magen får fly fritt frem til en ny og spennende skolehverdag.

*Mor til en superhelt!
Og selv lærer i
spesialskolen.*



▶ NYTT FRA ROGALAND

Våren har vært en fin tid for foreningen i Rogaland. Vi er i gang med Dam-prosjektet «mestring og glede gjennom fysisk aktivitet». Første aktivitet vi har tilbudt er yoga. Dette er et tilbud vi har hatt en gang i uken på Sandnes som vi har fått gode tilbakemeldinger på. Yogatrenere er utrolig flink og legger øvelsen til rette for der vi er. Hun kommer hele tiden med alternative løsninger dersom vi ikke får til de øvelsene hun foreslår. Vi lærer gode pusteteknikker og avslappingsteknikker, og etter yoga-treningen er kropp og sinn totalt avslappet. Det anbefales på det sterkeste.

Dette fortsetter vi med fra høsten samtidig som vi også vil fortsette med svømming i Austråthallen. Dette er aktiviteter som foregår på formiddagen og som blir annonsert gjennom facebook siden vår og e-post. Det vil komme flere tilbud om fysiske aktiviteter i løpet av høsten som involverer barn og unge. Disse aktivitetene vil skje på ettermiddager og i helger.

Vi har også vært på flere kjekke turer og møtt både gamle og nye medlemmer. En av turene gikk til Sandvedparken hvor vi også kunne tilby mat. I nordfylket har det også skjedd forskjellig. En av hovedaktivitetene har vært tur til Vikinggården på Karmøy.

Andre aktiviteter som er nært forestående (bare en sommer borte), er sommerfest på som vi pleier å ha i månedsskifte august/september. Denne blir avholdt på Mosterøy, en av øyperlene i Ryfylke. Dette har blitt en tradisjon og det er femte året vi arrangerer. Det blir god mat, kanskje en quiz og uteleker. Arrangementet passer for hele familien. Vi kommer tilbake til dato og påmelding. På Karmøy skal også «Stafett for livet» arrangeres i regi av Krefteforeningen.



Naturopplevelser sammen med andre gir god påfyll av energi!

Helgen 22. til 24. september arrangeres det en aktivitetshelg i Stavanger som dere kan lese mer om lengre frem i denne utgaven.

Vi i Rogaland er veldig opptatt av å skape gode fellesskap, trygghet i gruppa og gode møteplasser. Hos oss kan du være deg selv, du kan snakke om det som ligger deg på hjertet, gråte, le og dele tanker og erfaringer. Alle aktivitetene vil tilbyr er så godt tilpasset som mulig og vi har aktivitetstilbud til alle aldre. Vi i styret

sitter med forskjellige erfaringer som det å være rammet, pårørende til ektefelle, pårørende til barn og likeperson. Vi har ulike tilnærminger til det å på et eller annet vis være rammet av hjernesvulst, men vi står på samme plattform. Av og til kan det være vanskelig å ta del i et foreningsfelleskap når man er ny. Føler du på dette, ta gjerne kontakt direkte med en av oss. Du finner oss på Facebook-gruppe HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland. ●



Hjernsvulstforeningen

Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no
TELEFON: 907 23 590

Iselin Holmedal Marstrander

NESTLEDER

iselinm@hjernesvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernesvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernesvulst.no

Gunn Tove Ribe

VARAMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernesvulst.no

Hjernsvulstforeningen region **NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernsvulstforeningen region **MIDT-NORGE**

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernsvulstforeningen region **SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernsvulstforeningen region **ROGALAND**

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjernsvulstforeningen region **VEST**

LEDER: Annika Lindy Sheard

MOBIL: 952 82 664

E-POST: vest@hjernesvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

HJERNE DET!

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Therese Flygind	0286 Oslo	theresenilsen@hotmail.com	416 55 758
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	cathrine@hjernesvulst.no	900 10 140
Ester Chekkour	1550 Hølen	ester_reiersen@hotmail.com	480 28 402
Anita Frøshaug	1684 Vesterøy	afz@live.no	991 57 195
Pål Oraug	1730 Ise	oraug@hotmail.com	907 23 590
Cecilie Hansen	3032 Drammen	cecilie.t.hansen@ebnett.no	930 35 768
Tore Christensen	3233 Sandefjord	tore.christensen@sfbjbb.net	918 82 742
Linda Vier Engelsgjerd	4316 Sandnes	linda.engelsgjerd@lyse.net	936 94 076
Trine Pettersen	4326 Sandnes	trineasland@hotmail.com	917 13 218
Sten Aksel Heie	4879 Grimstad	sten.aksel.heien@gmail.com	941 24 006
Merethe Bue	7046 Trondheim	mere.the.the@gmail.com	903 64 398
Sølvi Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	s.skarrakvitnes@gmail.com	905 35 598
Frode Asbjørn Hallem	7600 Levanger	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no	482 47 230
Astrid Fånes	7750 Namdalseid	astfaane@online.no	413 22 872
Tommy Asbjørn Torseth	7802 Namsos	tommy.torseth@gmail.com	902 35 150
Solveig Strand	9023 Krokeldalen	loensen@live.no	934 84 455
Torunn Hermansen	9511 Alta	toru-her@hotmail.com	951 75 655
Grethe Marie Guttorm	9516 Alta	guttorm57@hotmail.com	993 38 346

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

NAVN	OMRÅDE	E-POST	MOBIL
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	ingridwilberg@gmail.com	900 79 500
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	beritaaslund@gmail.com	977 87 187
Nina Liddy Søndergaard	1533 Moss	ninas@hjernesvulst.no	9 22 63 010
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	andersengunnkarin@gmail.com	979 77 973
Monica Solberg-Hansen	4070 Randaberg	monica.solberghansen@gmail.com	938 29 007
Else Beate Storsveen	4841 Arendal	else@storsveenmail.no	926 36 569
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	mariannesandvik3@gmail.com	984 39 438
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	Elisabeth.sandvik@hotmail.com	417 97 719
Elly Granås	7049 Trondheim	elly.granaas@gmail.com	900 13 509
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	bcjohnsen@hotmail.com	993 18 275
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	amk17@live.no	413 71 260
Lillian Bigset	7670 Inderøy	lillian.bigset@gmail.com	936 76 840
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	maiken.79@hotmail.com	906 86 565

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

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

TELEFON: 902 82 667

Hjernestvulstforeningen 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

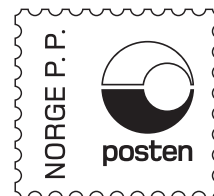


Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



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

Returadresse:
Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina



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



VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Tilleggsmedlemskap for medlemmer av Kreftforeningen, Ung Kreft og Barnekreftforeningen koster kr 100,- pr. år, pr. medlem.

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**



Hjernesvulstkonsortiet

Nasjonalt nettverk for persontilpasset behandling av hjemmekreft

nbtc.no