

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2023 ◊ ÅRGANG 11



▶ Side 10

▶ Side 22

Arendalsuka :: Helseplattformen

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ På to hjul fra sykeseng til Mont Blanc s. 4 ◊ Gry fikk som mor sjokkbekjeden ingen ønsker s. 7 ◊ HSF Ung s. 14 ◊ Hjerne Det! tester AI s. 16 ◊ Statsbudsjettet 2023 s. 18 ◊ Metodevurdering s. 20 ◊ Ringeriksmaraton s. 25 ◊ Matkultur og måltids glede som døråpner? s. 26 ◊ Nytt fra regionene s. 28 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30

Travel høst

Håper alle våre medlemmer har hatt en aktiv og fin sommer selv om været og «Hans» ikke har vært på vår side.

Etter et lengre avbrekk blir det nå godt å komme igjen med foreningsarbeid og kjempe vår sak videre.

Vi har allerede hatt en pangstart med deltagelse på Arendalsuka og vært en del av Hjerneteltet, et samlingspunkt for alle med litt ekstra fokus på hjernen. Torsdag hadde vi et eget arrangement hvor fokuset der var rehabilitering. Deltakerne i panelet var Hedda Kise som erfaren pasient, Annbjørg Hausken som erfaren nevrosykepleier og Kirsti Bjune som erfaren lege med stor kompetanse på rehabilitering og hjernesykdommer. Ledet av vår generalsekretær Rolf. Arrangementet ble streamet og du kan søke det opp på YouTube om du ikke fikk det med deg.

Videre fremover så blir det den siste helgen i september arrangert en aktivitetshelg i Stavanger for familier som er rammet av hjernesvulst. Programmet inneholder både skyting for mestring og surfing og mye annet spennende. Det er bare å glede seg. Styret i Region Rogaland står klare for å gi deltakerne en spennende helg med mange kjekke og minnerike opplevelser.

Oktober arrangerer vi både mestringskurs og pårørendesamling helgen 13.–15. oktober på Quality Airport Hotel på Gardermoen. Disse kursene vil foregå parallelt og tanken er at par/familier med unge voksne skal kunne få en helg hvor alle er i fokus for læring og mestring i rollen som pasient eller pårørende. Der samles gruppene i to forskjellige rom for sine kurs, før det hele avsluttes på søndag etter lunsj med felles foredrag med Ingvard Wilhelmsen, kjent som hypokonderlegen. Ingvard er valgt som avsluttende foredragsholder for å sende alle hjem med fornyet energi og tøyde lattermuskler. Se mer info om arrangementet på vår Facebook side.

Da gjenstår det å ønske alle våre medlemmer en så flott høst som mulig. Dagene og kveldene blir mørkere og kaldere, men tenn lys i høstmørket og ta vare på hverandre. Vi i Hjernesvulstforeningen er også med deg på reisen.



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Det er i skrivende stund vanskelig å bestemme seg for hva man skal skrive om, så det blir visst litt av alt. Valgkampen er godt i gang, og vi har lagt Arendalsuka bak oss. Beslutningsforum har akkurat godkjent kostbare nye behandlinger for andre sykdommer, forhåpentligvis med god rabatt.

Under Arendalsuka ble det sagt fra leder av Beslutningsforum at vi i Norge betaler kun ti mrd. kroner for medisiner i sykehusene, som vi ellers ville ha betalt 17 mrd. kroner for. Det spares altså svært mye inn på forhandlingssystemet og pasientenes venting. For noen pasienter medfører ventingen døden før medisinene har sunket nok i pris til at vi har råd til å benytte de i behandling ved sykehusene. Prioritering og forhandlinger er viktige, men det har altså sin pris.

Noen brukere av tjenester koster mer enn andre, slik er det bare. Leder av Helsepersonellkommissjonen, Gunnar Bovim, uttalte til Altinget.no at det måtte tas en diskusjon om hvor mye kommunene skulle måtte betale for at yngre med stort hjelpebehov skulle bo lengst mulig i sine hjem. Mens det offentlige ønsker å finne frem til ordninger som gjør at eldre kan leve lengst mulig hjemme, er det altså slik at yngre gjerne kan flyttes inn i institusjoner så raskt det blir kostbart.

Hjernesvulstpasienter er også yngre mennesker. Yngre mennesker som ønsker å bo sammen med sin familie lengst mulig, og kanskje i egen tilrettelagt bolig hvis deres liv skal bli langt, men med store funksjonsutfall. Prisen for dette henger nøye sammen med hvilke behandlingsmetoder det offentlige kan bidra med, og menneskets evne til å kunne gjennomføre aktiviteter i dagliglivet, utdanne seg og arbeide etter behandling. Retten til liv står så sterkt i vårt samfunn at det er forbudt å yte aktiv dødshjelp.

Da må også samfunnet som redder livene på mennesker gjøre det som trengs for at det skal være gode liv å leve. Stortinget må snarest få bestemt seg hvor rettighetene våre som mennesker med nedsatt funksjonsevne skal plasseres i norsk lovgivning. FN CRPD burde vært på plass i loven for mer enn ti år siden. Nå er det to år siden regjeringsskiftet og ennå kan vi ikke skimte noe forslag fra regjeringen på hvor de foreslår å lovfeste våre rettigheter som de for lengst har tiltrådt, sist Ap og Sp var i regjering sammen.

Fokuset ligger kanskje mer i retning av ønsker om å reversere beslutninger, splitte kommuner og fylker, slik at det blir kortere vei fra innbygger til beslutningstakerne, enn det å faktisk gjøre det som er bra for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Brukerne trenger fagmiljøer med kompetanse, omsorg under verdige former og behandlinger som virker. Under Arendalsuka var det ikke for store kommuner som var trukket frem, men at små kommuner ikke klarte å holde på fagfolk i små miljøer.

Ved årsskiftet blir det uansett flere kommuner og fylkeskommuner. Mer administrasjon, flere politikere og større kostnader til driften av det offentlige. Da vil ikke jeg akseptere at det skal kuttes i tjenester for å finansiere dette. Som generalsekretær i Hjernesvulstforeningen har jeg fokus på gode tjenester og god omsorg, ikke å holde kunstig liv i småkommuner som ikke klarer å se hvilke oppgaver de skal sørge for. Det er ikke politikernes penger, det er innbyggernes penger og vår tillit de sløser med.

Med de beste ønsker for høsten og at dere alle får de politikerne som dere fortjener!

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 3 • 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: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 2300

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell



RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

På to hjul fra sykeseng til Mont Bla

► GJERMUND KVÅLE JORDHEIM ◀

31 år, jobb, samboer, ingen helserelaterte plager og glad i turer i skog og mark. Tidligere erfaring med sykehuset: Et kutt i kneet etter en rulleskivelt og et kutt i hodet etter dårlig montering av en skapdør.

Det er ikke det at jeg nødvendigvis danset gjennom mine første 31 år her på kloden, men samtidig var det ikke så veldig mye negativt å sette fingeren på. Det var heller ikke slik at jeg aldri trodde jeg faktisk kom til å dø en dag, om noen hadde stilt meg det spørsmålet, men at følelsen av en slags udødelighet var til stede kan jeg ikke benekte.

5. februar 2022 våknet jeg opp på hytta. Skiføret hadde vært så som så den vinteren, men denne helga var jeg veldig klar for endelig å få meg en skikkelig langtur i marka sammen med samboeren min. I noen deilige minusgrader og solskinn tok jeg en tur ut i boden og smurte skiene med blå extra, før jeg satt meg i bilen på vei ut på ski. Etter 6–700 meter kjøring kjente jeg at jeg begynte å surre litt med språket. Samboeren min stilte noen spørsmål som jeg ikke klarte å svare på. Istedenfor svarte jeg på en måte som ikke ga mening for hverken meg selv eller henne. Dette er det siste jeg husker fra bilturen.

Men selv om jeg ikke husker mer, fortsatte jeg å kjøre videre i ca. én kilometer til, før samboeren min ba meg stoppe bilen. Hun var nok litt oppgitt over meg og synes jeg burde ta meg sammen å slutte med all tullprat. I det jeg stoppet bilen fikk jeg et epilepsianfall, med klassisk risting og snøvling. Samboeren og foreldrene

mine, som kjørte i bilen bak, fikk meg ut av bilen og ringer nødnummeret. 30 minutter senere våknet jeg opp, liggende på ryggen midt i veibanen med en ambulansarbeider stående over meg. Jeg reiser meg opp og ble støttet og geleidet bort i ambulansen og videre kjørt på sykehuset. Der ble jeg sendt rett inn til en CT-undersøkelse. Etter litt venting på sykehuset fikk jeg beskjed om at bildene viste det som mest sannsynlig var en ganske stor hjernetumor. Pang! Dagen som egentlig skulle bestå av en etterlengtet skitur, ble istedenfor dagen hvor jeg fikk påvist en uheldelig og alvorlig sykdom. Følelsen av udødelighet fikk seg en rimelig smekk.

Dette var starten på det som viste seg å være et oligodendrogliom, en type ondartet hjernesvulst, som i løpet av det neste året måtte behandles med operasjon, stråling og en god dose med cellegift. Sjøkket av å bli diagnostisert med hjernekreft var naturlig nok stort, men samtidig nesten for stort til å i det hele tatt klare å ta det innover seg.

Klassisk behandlingsforløp

Nå har jeg mulighet til å skrive om behandlingsforløpet mitt, en type behandlingsforløp som det for øvrig har vært svært liten utvikling på siden 90-tallet. Det er ikke det at det ikke



forskes på hjernekreft, men det er bare så himla vanskelig å finne behandling som kan ta hjernekreft, samtidig som man ikke ødelegger de friske hjernecellene. Så medikamentene og behandlingen som ble brukt for 30 år siden er fortsatt det som gjelder i dag. Men behandlingsforløpet mitt var helt klassisk: Operasjon, strålebehandling og cellegiftkur. Ikke så mye



nytt å fortelle om til et medlemsblad til pasienter og pårørende med hjernekreft, egentlig.

Frisk, men med en diagnose

Men jeg husker jeg våknet opp på dag to etter epilepsianfallet og følte meg helt pigg. Man skulle tro at når man får beskjed om at man har en farlig hjernesvulst at man i det minste skulle føle seg fysisk påvirket av det. At man faktisk skulle føle seg syk. Men kroppen og følelsen min var den samme som før. Den skituren jeg gikk glipp av kunne jeg fortsatt ha gjennomført. Det var faktisk bare selve beskjeden om kreft og hjernesvulst som var forskjellen på hvordan jeg følte meg før og etter epilepsianfallet. Skal jeg føle meg som en kreftpasient med en uheldig prognose, eller skal jeg velge å føle meg frisk? Den følelsen jeg hadde på sjukehuset av at jeg fortsatt følte meg frisk, på tross av alt, ble og er fortsatt en viktig rettesnor for hvordan jeg håndterer det faktum at jeg har hjernekreft.

Oppe i alt har jeg vært heldig. Svulsten min kunne opereres ut og jeg har hatt muligheten til å komme tilbake i jobb og leve livet akkurat som før. Ikke alle i en tilsvarende situasjon kommer ut av behandling på den måten, dessverre. Som en av kreftlegerne mine sa til meg: «Når du er ferdig med behandling kan du mest sannsynlig føle deg frisk, men med en sykdom». Og det gjør jeg. Det prøver jeg å minne meg selv på så ofte jeg kan. For det å ha blitt sjuk har gjort noe med meg. Ikke på den måten at jeg noen gang kommer til å hoppe i fallskjerm eller bli astronaut, men på den måten at jeg har blitt mer bevisst på at livet skjer her og nå. Jeg vil ikke bare ha kvalitetstiden jeg får, men jeg vil ha all tiden jeg kan få. Derfor har jeg bestemt meg for å prøve å sette like mye pris på tiden jeg bruker på å trøste min gråtende baby, som jeg setter pris på ølen jeg får servert på verandaen etter en lang skitur i påskesola. Det er ikke alltid like lett, men det er noe jeg prøver å strekke meg mot.

For å gjennomføre strålebehandlingen ble jeg sendt til Uppsala i Sverige. Årsaken til det var at jeg bestemte meg for å si «ja» til å være med i PRO-GLIO-studien, som forsker på bruken av protonstråling sammenlignet med tradisjonell fotonstråling. Ettersom det ikke enda har kommet et protonstrålesenter i Norge, ble jeg derfor sendt til «söta bror» for behandling. Da jeg fikk beskjed om sykdommen følte jeg at jeg var den eneste i verden som hadde hjernekreft. I løpet av mine sju uker i Uppsala fikk jeg derimot kontakt med mange pasienter som var i tilsvarende situasjon som meg. Og selv om det er trist å høre om personer med hjernekreft, var det allikevel deilig å kunne møte noen som var i samme situasjon. Følelsen jeg satt igjen med etter å ha vært i Sverige var at det er langt flere som har hjernekreft enn trodde. Og når utviklingen av behandlingen har stått stille i såpass lang tid kjente jeg på at det var særdeles viktig å støtte opp om forskningen på hjernesvulster. Tanken om å bruke meg selv

og min egen erfaring fra sykdommen til å lage en innsamlingsaksjon som støtter opp om forskningen på hjernesvulster ble sådd under oppholdet i Uppsala. Men akkurat hvordan innsamlingen skulle være fant jeg ikke helt ut av.

Jeg har syklet i snart 20 år. I noen år syklet jeg aktivt, og selv om jeg forsto i starten av 20-årene at sykling aldri kom til å bli noen karrierevei for meg, har jeg fortsatt å sykle som en hobby. I noen år nå har jeg hatt en drøm om å sykle det som mange definerer som et av verdens tøffeste sykkelritt for amatører: Tour du Mont Blanc. Et sykkelritt som tar rytterne rundt hele Mont Blanc-massivet, gjennom Frankrike, Sveits og Italia. Jeg meldte meg på rittet i 2020 og 2021, hvor begge utgavene ble avlyst pga. koronaviruset. I 2022 var jeg også påmeldt, men da startskuddet gikk i Alpene satt jeg hjemme i Oslo og svelget cellegiftpill. Som et mål om å ta hverdagen tilbake meldte jeg meg på rittet igjen i 2023, samtidig som jeg fortsatt var under cellegiftbehandling. Totalt uvitende om hvordan jeg ville hente meg inn etter

endtlig behandling begynte jeg å jobbe og trene mot rittet. Utover våren, noen måneder etter endtlig behandling, begynte kroppen å løsne. Jeg kjente igjen litt av den gamle sykkelformen, og fikk selvtillit på at dette burde gå.

Takk for alle bidrag!

Det å sykle og forberede seg til slike lange ritt er en veldig sær og egoistisk greie, men jeg skjønnte etter hvert at mitt fokus på rittet var en utmerket anledning til også å starte innsamlingsaksjonen min. Slå to fluer i en smekk. Jeg samlet sammen bilder fra tiden under behandling og bestemte meg for å dele opplevelsen av kreftdiagnose og hjernekreftbehandling på sosiale medier, som et ledd for å skaffe penger til innsamlingsaksjonen. Jeg tenkte at det var et realistisk mål å sikte mot å samle inn 20–30 000 kroner.

Men pengene strømmet inn og mitt «realistiske» mål var allerede slått med tre gangen i løpet av det første døgnet. I starten kom pengene mest fra venner og kjente, men med tiden begynte jeg å miste oversikten over hvem som

faktisk støttet innsamlingen min. Dette var tydelig en sak som engasjerte mange. Helt fantastisk! Jeg fortsatte å dele om livet som kreftpasient helt fram til dagen jeg sto på startstreken i Tour du Mont Blanc. Rittet gikk fint. Tungt og langt, som forventet, men en fantastisk opplevelse! Samtidig som jeg syklet rullet de siste kronene inn på innsamlingsaksjonen, og når innsamlingen var over dagen etter jeg var ferdig med rittet hadde det kommet inn 215 344 kroner!

Samtidig som innsamlingen pågikk var det mange kjente og ukjente som tok kontakt med meg underveis. Noen med hjernekreft selv, mens andre var pårørende. Det var sterkt å få høre om så mange ulike opplevelser og historier rundt hjernekreft. Det er mange hjernekreftpasienter der ute som sitter med historier som kan hjelpe andre i samme situasjon. Det er tungt å dele, men det kan være virkelig til hjelp for andre pasienter. Innleggene mine ligger fortsatt ute på Instagram. Og om innleggene mine eller denne artikkelen kan være til hjelp for bare én hjernevulstpasient føler jeg at jeg har lykket. Takk for at dere leste. ●



Gry fikk som mor sjokkbeskjeden ingen ønsker

► TROND JÆRE ◀

Rikshospitalet bader i sol når vi møter Gry sammen med sin sønn Christian og det føles godt å være akkurat her uten å ha annen avtale enn med *Hjerne Det!*

Gry Andersen (50) bor i Bærum og har to sønner og en datter. Til daglig jobber nå Gry som butikkleder for Kid interiør og har før det blant annet 20 års erfaring som ansatt i barnehage.

Hun har et sterkt engasjement som styremedlem for Barnekreftforeningen Innlandet og som medlem i valgkomiteen for Hjernesvulstforeningen. Hun ønsker å engasjere seg videre og sterkere for å bli kjent med kandidater til styreverv.

Bakgrunnen for hennes sterke engasjement ligger i opplevelser hun skulle ha vært foruten.

I mars 2012 ble livet snudd på hodet da sønnen Christian under en fotballkamp som niåring plutselig ble liggende etter en takling. Christian var som forsvarsspiller vant til harde taklinger, men å bli liggende på denne måten og etterfulgt av kraftig hodepine var uvanlig. Etter tre dager med smerter ble det så ille at Christian havnet på legevakten hvor undersøkelser avdekket trykk i hodet med bakgrunn i en stor hjernesvulst. Operasjonen var vellykket, men en



Mor og sønn støtter hverandre i tykt og tynt. FOTO: TROND JÆRE

restsvulst gjør at Christian fortsatt går til årlig MR-undersøkelse.

Etter operasjonen har mor og sønn sammen jobbet mye med å komme dit Christian er i dag, og oppi det hele har spesielt skolegang vært utfordrende. Men det har gått bra og nå er Christian inne i siste året på et bachelorstudium innen lyddesign og betegner seg selv som et friskt

kreftbarn. Jeg setter mål for meg selv og gir meg ikke, smiler Christian.

Både mor og sønn trekker også frem humor som viktig i slike situasjoner, som en strategi for å takle det alvorlige. Christian har også holdt foredrag om det å sette ord på det han har gjennomgått og som tiåring var han også på «God morgen Norge» i TV2. Christian er en stor ressurs!

Krevende tid

Gry har i tillegg til å være mor for sine barn også måtte ta rollen med ekstra tett oppfølging og støttespiller for et alvorlig kreftsykt barn og hjelpe med den krevende overgangen fra ungdom til voksen. Christian skyter inn at mor har vært til stor hjelp gjennom ungdomsårene og skolegang.



Vi tenker kanskje for snevert på hvem som er viktige støttespillere og ressurspersoner. Rundt oss finnes mennesker som kanskje uten å vite det selv være til god støtte.



FOTO: TROND JÆRE

Hun betegner seg selv som «Engasjert, Tydelig» og Uredd» samtidig som hun forteller om sjokkbeskjeden som skremte vettet av henne. Det gjorde noe med meg som er vanskelig å beskrive, en stor frykt, men hadde troen på at det skulle gå bra. Jeg stolte på legene og fikk støtte til å komme meg ut av stormen hun sto i og ble naturlig også en informant til hele storfamilien.

Under tiden på sykehuset følte de seg trygge, men opplevde usikkerhet og en krevende tid når de forlot det trygge apparatet på sykehuset. Opplevelsen av å ha et sykt barn er forferdelig og søkte støtte og fellesskap ved først å melde seg inn som frivillig i **Barnekreftforeningen** og etter hvert inn som medlem i **Hjernesvulstforeningen** hvor hun nå er i valgkomitéen.

Ressurspersoner

Vi tenker kanskje for snevert på hvem som er viktige støttespillere og ressurspersoner. Rundt oss finnes mennesker som kanskje uten å vite det selv være til god støtte. Som på sykehuset kan gjerne rengjørings- eller kjøkkenpersonell være viktige ressurspersoner, på et vis gode psykologer under sykehusoppholdet.

Givende arbeid som frivillig

Gry er i tillegg til å være medlem i valgkomitéen også aktiv likeperson. Dette trives hun godt med det føles veldig givende og viktig arbeid. Dette arbeidet gir meg svært mye

◀ Gry og Christian er som mange andre godt kjent i glassgaten på Rikshospitalet.

tilbake og oppdager at lønn kan være langt mer enn penger.

Og engasjementet slutter ikke her for nå står Gry på farten til å gjøre nok en årlig innsats som Servicesjef for **Team Rynkeby** hvor det er lange dager, fra halv sju og ofte ikke i seng før klokken ett om natten. Team Rynkeby samler inn penger til kreftsyke barn og det er femte året på rad Gry deltar. Sønnen støtter sin mor og er stolt av hennes engasjement på dette.

Alle i familien kjennetegnes av stort engasjement og Gry vil gjerne også fremheve søster Eline som bruker sommerferien til å engasjere seg i «ferie med mening»

Hjernesvulstforeningen

Vi spør Gry om hva hun tenker av tema som Hjernesvulstforeningen kan løfte frem sterkere og det kan kanskje være å fange opp erfaringer fra traumatiske som i større grad kan brukes i foreningens arbeid. En føler seg veldig alene i slike situasjoner og også etterlatte bør kanskje vies større oppmerksomhet for livet skal gå videre reflekterer Gry.

Gry anbefaler alle som er rammet eller pårørende av hjernesvulst om å melde seg inn i Hjernesvulstforeningen for her føler en seg hjemme og får lett tilgang til kunnskap og hvor erfaringer deles. Trodde først foreningen var for godt voksne, men erfarte og ser nå at det er et godt tilbud også til barn og ungdom – en god organisasjon for alle rammede og pårørende slår hun fast. ●

Arendalsuka 2023

► ROLF J. LEDAL ◀

Arendalsuka setter rekorder for hvert eneste år, og i år var heller ikke noe unntak. 1681 unike arrangører hadde meldt på 1962 arrangement. I tillegg var det 181 stands påmeldt, en liten nedgang fra fjorårets 202.

Det største av temaene var også i år klima/miljø, med helse på en solid andreplass. Dette har vært slik de siste årene. Samfunnets største utfordringer farger også Arendalsukas program, men det gjør det også nærmest umulig å få med seg alle de interessante møtene. Arendalsuka er og blir en øvelse i prioritering, og det er særdeles uvanlig at man ender opp med å ha mer ledig tid enn det som trengs for å komme seg fra et sted til et annet.

Hjerneteltet

Når tiden er knapp, er det godt å ha en serie med gode møter lokalisert på samme sted. Hjerneteltet var årets

største nyhet, og uten tvil den beste! Med Hjernerådet i spissen var det et eget sted for flere daglige doser med hjernestoff, variert som en Twist-pose, og lett tilgjengelig på kaien utenfor det gamle rådhuset. Det er fint lite negativt å si om Hjerneteltet. Det eneste er at det var knapt med plass noen ganger og at det dessverre var flere lastebiler som fikk kjøre inn på kaien mens møtene pågikk. Det siste er en skrape til de som styrer adgangen mens det første er til honnør for de som har planlagt og gjennomført så gode møter at 75 sitteplasser i teltet ble for lite. Det er rett og slett ikke annet enn en dunderende suksess, og neste år er det lov å håpe at det blir plass til enda flere hjernevenner som

vil lære mer om hjernen, sykdommer og behandling blant andre tema som måtte være på dagsorden.

Reddet liv skal også leves

Hjernesvulstforeningen hadde en 45 minutters «slot» på torsdag 17. og undertegnede var så heldig at han hadde fått med seg tre dyktige damer som alle representerte forskjellig kunnskap om det å leve med hjernesvulster og rehabilitering av hjernesvulstpasienter. Hedda Kise var en sterk og klar pasientstemme med sine erfaringer fra et liv som ble snudd på hodet. Annbjørg Hausken som er leder av nevrosykepleiernes faggruppe og forløpskoordinator ved Nevroklinikken Haukeland universitetssykehus brakte med seg sin erfaring inn i debatten. Kirsti Bjune som er tidligere fagdirektør ved Sunnaas sykehus, fysioterapeut, anestesilege og master i helseadministrasjon hadde med seg årevis med erfaring fra å være ansvarlig for rehabilitering. Målet for møtet var å skape økt forståelse for rollene som pasient og pårørende, og informere om hvordan en kan skape bedre dager selv og med hjelp fra forskjellige «instanser». Både for den som hadde fått behandling og var inne i et mer tradisjonelt forløp, og for de som ennå ikke har mottatt annen behandling enn den konservative behandlingen som tilbys pasienter som ennå ikke trenger operasjon, stråling eller cellegift. Disse temaene trakk ikke like mange tilskuere som de mest populære møtene, men det var hyggelig å se at de ca. 30 som møtte frem og omtrent

Engasjert møteleder i Hjerneteltet.





Svært kompetente paneldeltagere med klare meninger og budskap.

like mange som følte strømmingen direkte kjente seg igjen i problemstillingene og at flere tok kontakt etterpå. Møtet vil bli publisert på vår egen «kanal» så snart vi har mottatt opp-taket fra Frambu Media, som sto for det tekniske under arrangementet.

Venterommet

I den største salen på Clarion Hotel Tyholmen hadde Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Kreftforeningen og Legemiddelindustriens landsforening med partnere invitert til et viktig møte med temaet: Hvorfor må

vi vente på livsviktig behandling. For anledningen hadde rommet blitt omarrangert og fremsto som et venterom ved en klinikk, en overraskende setting for et interessant møte. Politikerne som hadde blitt invitert til møtet hadde akkurat vært gjennom en



Debatt på Venterommet – pasientene setter dagsorden.



økt sammen i Hjernetetet, og hadde kort vei å forflytte seg før de også ble stående i køen for å komme inn. Det å skulle bli en sykdomsflyktning er en realitet for enkelte, når våre naboland innfører mens Norge venter. Møteleder Carina Olset startet møtet med å ha en samtale om hvordan det er å være pasient i venting, før ordet gikk til to klinikere som fikk snakke litt om hvordan de ser for seg fremtiden og viktige tiltak for å kunne gi sine pasienter den beste behandlingen.

Hvordan sikre pasientene tilgang til nye legemidler

Møtet fortsatte med å få en oversikt over hvordan Norge ligger i løypa med tanke på nye legemidler. Her var det ingen spesielt oppløftende nyheter, vi er fortsatt ikke blant de raske og de sedvanlige ordene ble sagt fra de som har ansvaret. Vi må ikke glemme at når vi innfører, så innfører vi for hele landet i motsetning til mange andre land. Vi ser frem til å få åpnere prosesser i nye metoder, og at det blir større samarbeid mellom europeiske land når det gjelder metodevurderinger. Nå er det for mange som gjør det samme, nesten samtidig, og kanskje Norge som kommer diltende etter de andre landene. Fagpersoner må få en sterkere involvering tidlig, og ligge i

forkant når nye metoder kommer. (Dette står i sterk kontrast til behandlingen av vårt metodevarsel for Vorasidenib som du kan lese om lenger bak i bladet.)

Politisk enighet

Den politiske samtalen av møtet forløp uten særlig temperatur. Det er jo i praksis umulig å forsvare at vi blir dårligere, sammenlignet med oss selv. Også politikere har egen og sine nærmestes helse å bekymre seg over. De er nok også opptatt av å få den beste behandlingen når sykdom melder seg. Behovet for endring er stort, og dette må skje mens vi også driver dagens ordinære drift innenfor metodevurdering. Vi må ha nok folk til å utføre alle oppgavene, og da kan vi ikke miste nøkkelpersonell. Vi må også ha mulighet til å ta i bruk behandlingsmetoder før endelig godkjenning. Ikke alle pasientgrupper kan vente til alle faser av et normalt forløp er gjennomgått. Når noe er lovende, må det være mulig å få opp farten. Tid er ofte det som pasientene har minst av. Helsekostnadene i Norge er betydelige, siden vi har valgt å ha et offentlig helsevesen som skal sikre oss alle. Da må man også ha vilje til å betale og benytte seg av unntaksordninger frem til endelige beslutninger er fattet. Det som er mest

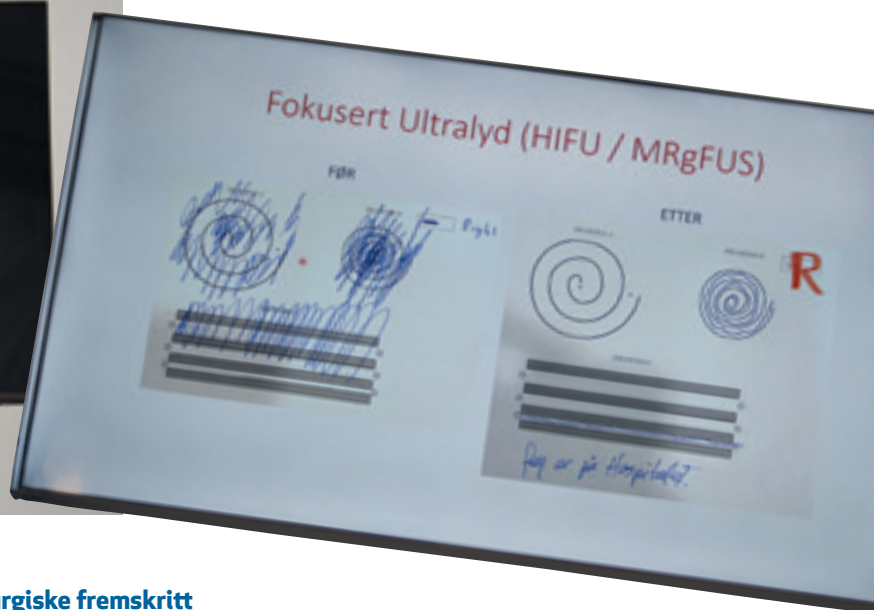
spennende etter denne debatten er i grunnen hva regjeringen vil komme med i sin nye prioriteringsmelding og hvordan Stortinget vil stille seg til denne. Vi trenger nye tanker og et samlet Storting bak en ny måte å prioritere på. Erfaringen vi har fra den nåværende er at den er utdatert og at den ikke har kapasitet til å ta innover seg endringer som skjer raskt innenfor den medisinske verdenen.

En innbygger – en journal

Dette var tema for neste møte, på andre siden av veggene på samme sted. Her var det Helse Midt-Norge og Trondheim kommune som nok hadde behov for å redegjøre litt for erfaringer og muligheter med Helseplattformen, og da med en solid regi på fremføringen. Mer om Helseplattformen kan du lese lenger bak i bladet. Etterlatt inntrykk fra dette møtet var at det var velregisserte samtaler med praktisk talt ferdigskrevne spørsmål og svar. Det hang igjen en solid følelse av at det ikke var en ærlig nok samtale når det kom til konsekvenser og kostnader. Et såpass komplisert prosjekt som dette som heller ikke hadde gjennomført styrebehandling av evalueringsrapporten var nok ikke klart for de sterkeste ordene fra scenen. De fikk heller uttrykkes

Enighet om det meste blant politikerne, nå må vi få handling!





Inspirerende og oppløftende om ny teknologi.

fra salen, når tilskuerne slapp til. På vegne av legen ved St. Olavs hospital kom det en klar etterlysning av bedre brukervennlighet.

Erfaringskonsulenter og samskaping – veien mot bedre tjenester

Sørlandet sykehus med flere hadde invitert til dette spennende temaet i et av hotellets minste møterom, som ble fullsatt av interesserte tilskuere. Det finnes nå solid forskning på området som viser at dette er et viktig område og at erfaringskonsulenter er viktige brobyggere. Som helsetjenestens ytterste ledd blir de gjerne fingrene som griper tak i pasienten og dennes pårørende. De er også gode til å identifisere problemområder og kan benyttes i utviklingsarbeid. Gjennom å ta brukernes erfaringer inn som formaliserte erfaringskonsulenter kan helsetjenestens kunnskap utvides og forståelsen for hva som er god hjelp økes. Fagansatte kan lære mye av hvordan pasienter opplever tjenestene, og de utvikles også språklig og arbeidsmessig. Vestre Viken HF har ansatt Anne-Lise Kristensen, tidligere helse- og sosialombud i Oslo, som jobber med dette området innenfor helseforetaket. Utvilsomt et smart grep fra direktør Lisbeth Sommervoll, og de kom med mange gode tanker om samskapingspotensialet som finnes. Avdeling for brukerstyrt tjenesteutvikling og brukermedvirkning er navnet på avdelingen som Anne-Lise leder. Det er ikke mulig å ta feil av fokuset der.

Nevrokirurgiske fremskritt

Det siste møtet jeg fikk med meg i Hjernetetet var et svært opplysende møte om nye muligheter innenfor nevrokirurgien. Fra fantasi til virkelighet var settingen, og jeg lot meg rive med. De nye metodene som er på trappene for neurodegenerative lidelser som epilepsi, Parkinson og annet kan også være metoder som er anvendbare for hjernesvulstpasienter. Som det meste annet er det som flokken av dyktige overleger fra Rikshospitalet snakket om allerede realiteter i mange andre land som det er naturlig å sammenligne seg med. Utstyr som ikke koster stort mer enn en MR-maskin kan behandle pasienter med sterke ultralydstråler, uten å åpne skallen for å komme til. Ultralydbølgene trenger ikke det for å komme til og gjøre jobben sin. Bruk av roboter for presis plassering av elektroder, som behandling av epilepsi er en annen teknikk som står på ønskelisten. På hjernedetet er det en mengde bilder som viser teknologien som overlegene fortalte oss om. Her i bladet er det dessverre ikke plass til så mange.

Håpets katedral

Håpets katedral er et livssynsåpent kunst- og miljøprosjekt som handler om å bygge håp gjennom samarbeid. Katedralen, som er åpen for alle, er et møtested mellom mennesker på tvers av alder, nasjonalitet og tro. Katedralen er bygget av frivillige hender, hele 15 000 dugnadstimer er lagt ned.

Taket er laget av plast fra havet, nærmere 1000 fiskekasser, plukket fra stendene, vasket, granulert og støpt på nytt til takplater i 40 forskjellige farger. Visjonen til katedralen kommer til uttrykk i taket, nemlig at vondt kan forvandles til godt. Dette er godt representert med fargene som går fra mørkt til lyst. Håpets katedral ligger vanligvis på Isegran i Fredrikstad, men under Arendalsuka var lekteren med katedralen flyttet til Arendal. Innenfor gjestehavnen, i tilknytning til en mengde forskjellige serveringsmuligheter, bredte lukten av tjære seg og konkurrerte med pizza og annen hurtigmat. For undertegnede som er oppvokst i en etter hvert fjern fortid, hvor duften av tjære var mer vanlig, var det en opplevelse å se alt det gode håndverket som hadde blitt utført. Katedralen har vært et populært sted for vielser, og inne i den hang også rester av pynten fra siste vielse før Arendalsuken. Får du muligheten til å stikke innom katedralen, så anbefales det.

Som en oppsummering av Arendalsukas mange debatter og møter kan man kanskje også si at det er håp for mye. I likhet med katedralen som er bygd på en lekter, så kommer håpet seg ikke videre på egen hånd. Vi har ansvaret for å omsette håp til handling. Vi hverken ønsker eller trenger å møtes neste år i Arendal for å ta de samme debattene og peke på de samme problemstillingene, på nytt. ●

HSF Ung

Styringsgruppen i HSF Ung ser frem til aktivitetshelgen i september. Vi er glade for at det blir rettet fokus mot unge rammede og pårørende, og dette er en gylden mulighet til å bygge opp et godt fellesskap. Samtidig håper vi at vi klarer å få til enda flere aktiviteter denne høsten i samarbeid med regionlagene våre.

HSF Ung sin styringsgruppe består av flere personer med ulike bakgrunner. Noen er rammet av hjernesvulst selv og noen er pårørende til noen med hjernesvulst. Vi ønsker veldig gjerne at Hjernesvulstforeningens medlemmer skal bli bedre kjent med oss, og vi har derfor skrevet en liten tekst om oss selv og våre grunner

til at vi ønsker å være med å skape et tilbud for de unge medlemmene i foreningen. Les mer om oss nedenfor!

Likepersoner med erfaring som unge pårørende: Elisabeth Sandvik, Marianne Sandvik og Elizabeth Ledal.

Elizabeth Ledal



Mitt navn er **Hallvard Braaten Steinhovden**, jeg er 29 år og jeg har blitt engasjert i Hjernesvulstforeningen som pårørende. Min mor fikk hjernekreft i 2020, og jeg opplevde det som veldig vanskelig å finne god informasjon om diagnosen og hvilke tilbud og rettigheter som fantes. All informasjon vi fikk var fra sykehuset, og det opplevdes mangelfullt når nesten all info man fikk var medisinsk og man ble stående igjen med flere spørsmål enn svar.

For meg ble det viktig å finne et forum med likesinnede, andre som hadde opplevd hvor tøff denne beskjeden og diagnosen kunne være. Både for å forstå meg selv om mitt sjokk, men aller mest for å kunne forstå mamma, og de nye utfordringene hun ville stå overfor, i møte med hennes livs største omveltning. Det var for meg også et stort sjokk å se hvor stillestående forskningen har vært, og hvor lite rehabiliteringstilbud som fantes der vi bor.

Dessverre mistet jeg min kjære mamma i 2022, og det var da tydelig for meg at jeg ønsket å engasjere meg i Hjernesvulstforeningen, og spesielt i arbeid inn mot god oppfølging, tilgjengelig informasjon og ikke minst å kunne bidra til å skape aktivitet og fellesskap for de som lever med hjernesvulst i dag. Å få på plass en god struktur på arbeidet med unge i foreningen er også en viktig sak for meg, siden hjernesvulst rammer så forskjellig og i alle aldre, brenner jeg for at foreningen skal gi et likeverdig tilbud på tvers av alder, bosted og bakgrunn.

«Fuck braintumours»-armbånd i gull

I anledning barnekreftmåneden september selger vi et begrenset antall gullfargede «fuck braintumours»-armbånd.

Hjernesvulst, eller hjernekreft, utgjør én tredjedel av alle krefttilfeller hos barn. Ulikt enn hos voksne så regnes alle hjernesvulster hos barn som kreft,

uansett om de er godartede eller ondartede, og man forsøker alltid først å operere bort svulsten. Deretter kommer eventuelt strålebehandling og cellegift. Dette er behandling som kan gi mye bivirkninger og dårlig form, noe som vil påvirke den hverdagen man tidligere var vant til. Det er derfor viktig at alle barn

og familier får tilbud om nevropsykologisk og pedagogisk kartlegging slik at man kan kartlegge de nye behovene som har meldt seg under og etter kreftbehandlingen.

Kartleggingene vil også hjelpe i vurderingen av rehabiliteringsbehov og vil bidra til å finne en god oppfølgingsplan ved eventuelle senskader slik at



Hei, mitt navn er **Bjørn Kevin T. Davenport**.

Jeg er 25 år og jeg er rammet av hjernesvulst. Jeg ble operert tilbake i september 2013. Min motivasjon for å være frivillig å være med å opprette HSF ung, og skape en trygg møteplass for unge som er i samme situasjon. Hvor man kan være sammen om en ting i livet som har vært vanskelig. Jeg har lyst til å gjøre en forskjell for noen, i denne driften som har rammet deg eller familien.



Elisabeth Sandvik

Jeg er 30 år, bosatt i Trondheim og etterlatt.

Min far fikk diagnosen glioblastom grad 4 i 2020. Jeg og min yngre søster følte mye på uvissheten knyttet til diagnosen og sykdomsforløpet. Vi hadde hverandre, men ingen utenforstående som kunne relatere til det vi gikk gjennom. Senere deltok jeg på likepersonkurs i regi av HSF og ble likeperson, fordi jeg ønsker å være der for andre unge som er i lignende situasjon. For meg er det spesielt viktig at unge blir gjort oppmerksom på at det finnes en gruppe og et tilbud for dem også.



Elizabeth Ledal

Jeg er 23 år, bosatt i Ullensaker, pårørende og organisasjonssekretær i Hjernesvulstforeningen. I 2012 fikk min pappa diagnosen fibrøs dysplasi i skallebunnen. Dette betyr at han har beinsvulster i skallebunnen som presser på omkringliggende vev og nerver, delvis inn i hjernen. Dette er heldigvis en godartet hjernesvulst, men som kan gi mange kroniske plager. Til tross for at jeg har en familie hvor vi prater åpent om sykdommen, har det tidvis vært ensomt å være pårørende. Gjennom min jobb som organisasjonssekretær i Hjernesvulstforeningen er jeg glad for at jeg får jobbe med foreningens arbeid rettet mot unge. Det er viktig at unge rammede og pårørende vet at de ikke er alene og det er derfor veldig viktig for meg å skape et fellesskap for dem.



Mariann Aasnes.

Jeg bor i Tromsø. Fikk diagnosen som 15-åring, og har senskader. Hjernesvulstforeningen fantes ikke når jeg ble syk, men jeg har vært medlem siden den ble stiftet samt styremedlem i regionlaget Nord-Norge siden oppstart der i 2013.

Jeg er også med i HSF Ung fordi jeg ønsker bidra til at det skal finnes god informasjon, tilbud og støtte til de som trenger det.

barnet skal kunne leve så godt som mulig.

Vil du støtte forskning på hjernesvulster?
Kjøp ditt «fuck braintumours»-armbånd på jeghjelperhjerne.no!

KILDE: [HTTPS://WWW.HELSENORGE.NO/SYKDOM/KREFT/BARNEKREFT/HJERNESVULST-HJERNEKREFT-HOS-BARN/](https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/barnekreft/hjernesvulst-hjernekreft-hos-barn/)



Hjernesvulster er største krefttype hos barn. I september kan du kjøpe armbåndet i gull.

HJERNE DET TESTER AI: *Hva kan kunstig i* *fortelle oss om diasch*

TEKST ► [Open Als Chat GPT og Rolf J. Ledal](#) ◀► ILLUSTRASJON ► [Dall E ved Open AI](#)

Spørsmål: Kan du skrive en artikkel om diaschisis, hvem som først oppdaget dette og hvordan man kan bedre dette gjennom behandling?

Svar: Selvfølgelig, her er en artikkel om diaschisis, dens oppdagelse og behandlingsmuligheter.

Diaschisis: En Gjennomgang av Fenomenet, Historien og Behandlingsmuligheter

Introduksjon

Diaschisis er et fenomen hvor en hjerneskade på ett område fører til funksjonsnedsettelse i en annen, tilsynelatende urelatert, del av hjernen. Dette kan oppstå etter en rekke hendelser, inkludert hjerneslag, traumer eller operasjoner. Denne artikkelen tar for seg fenomenets historie, de første som beskrev det, og nåværende tilgjengelige behandlingsmetoder.

Historisk Bakgrunn

Begrepet «diaschisis» ble først introdusert av den tyske nevrologen Constantin von Monakow i 1914. Hans arbeid la grunnlaget for forståelsen av hvordan hjernens nettverk er interkoblet, og hvordan skade på et område kan ha vidtrekkende effekter.

Mekanismer bak Diaschisis

Diaschisis oppstår på grunn av et komplekst nettverk av nevrale forbindelser som tillater kommunikasjon mellom ulike deler av hjernen. Når et område blir skadet, kan det føre til endringer i nevrokjemiske forhold og signaloverføring, som igjen påvirker andre regioner.

Behandlingsmuligheter

Rehabilitering: Tverrfaglig rehabilitering er ofte den første linjen av behandling og inkluderer fysioterapi, ergoterapi og nevropsykologisk behandling.

Farmakologisk intervensjon: Medikamenter som stimulerer nevronal plastisitet kan være nyttige. Dette inkluderer nylig utviklede nevroprotektive midler og nevromodulatorer.

Nevrokirurgi: I ekstreme tilfeller kan kirurgisk inngrep vurderes for å korrigere underliggende strukturelle defekter.

Nevromodulasjon: Teknikker som transkraniell magnetisk stimulering (TMS) er under undersøkelse for deres potensial til å reversere eller minske effektene av diaschisis.

Konklusjon

Diaschisis er et fenomen som illustrerer hjernens kompleksitet og det intrikate nettverket av nevralt forbindelser som styrer dens funksjon. Selv om det først ble identifisert tidlig i det 20. århundret, fortsetter forskningen på effektive behandlingsmetoder. Interdisiplinær tilnærming, som kombinerer rehabilitering med farmakologisk og kirurgisk intervensjon, viser mest lovende resultater i å adressere de utfordringene som diaschisis presenterer.

Spørsmål: Takk. Kan du si noe mer om diaschisis ved hjernesvulster?

Svar: Selvfølgelig, diaschisis i konteksten av hjernesvulster representerer et spesielt komplekst medisinsk scenario.

Diaschisis og Hjernesvulster: En Kort Oversikt

Inntreden av Diaschisis

Hjernesvulster kan føre til lokal skade samt forstyrre funksjoner i avstandsområder av hjernen gjennom mekanismen av diaschisis. Dette kan oppstå enten direkte på grunn av tumorvekst eller indirekte som følge av behandlinger som kirurgi, stråling eller kjemoterapi.

Kliniske Implikasjoner

Diaschisis kan ytterligere komplisere de nevrologiske utfallene hos pasienter med hjernesvulster. For eksempel kan en pasient som har en hjernesvulst i den frontale lobe også oppleve problemer med minne eller språk, selv om disse områdene ikke er direkte berørt av tumoren.

Diagnostiske Utfordringer

Bruk av bildediagnostiske metoder som MRI og PET kan noen ganger oppdage forandringer i hjerneregioner som ikke er direkte berørt av tumoren, noe som kan peke mot en diaschisis-tilstand. Det er imidlertid utfordrende å sikkert skille mellom symptomer

Intelligens Diaschisis?

som skyldes diaschisis og de som er direkte relatert til tumoren eller behandlingen.

Behandlingsstrategier

Tilpasset Rehabilitering: Behandling må ofte skreddersys for å adressere de spesifikke utfallene forårsaket av diaschisis i tillegg til den primære tumoren.

Nevrobeskyttende Medikamenter: Medisiner som hjelper i nevralt plastisitet kan bli mer relevant i tilfeller hvor diaschisis er en bekymring.

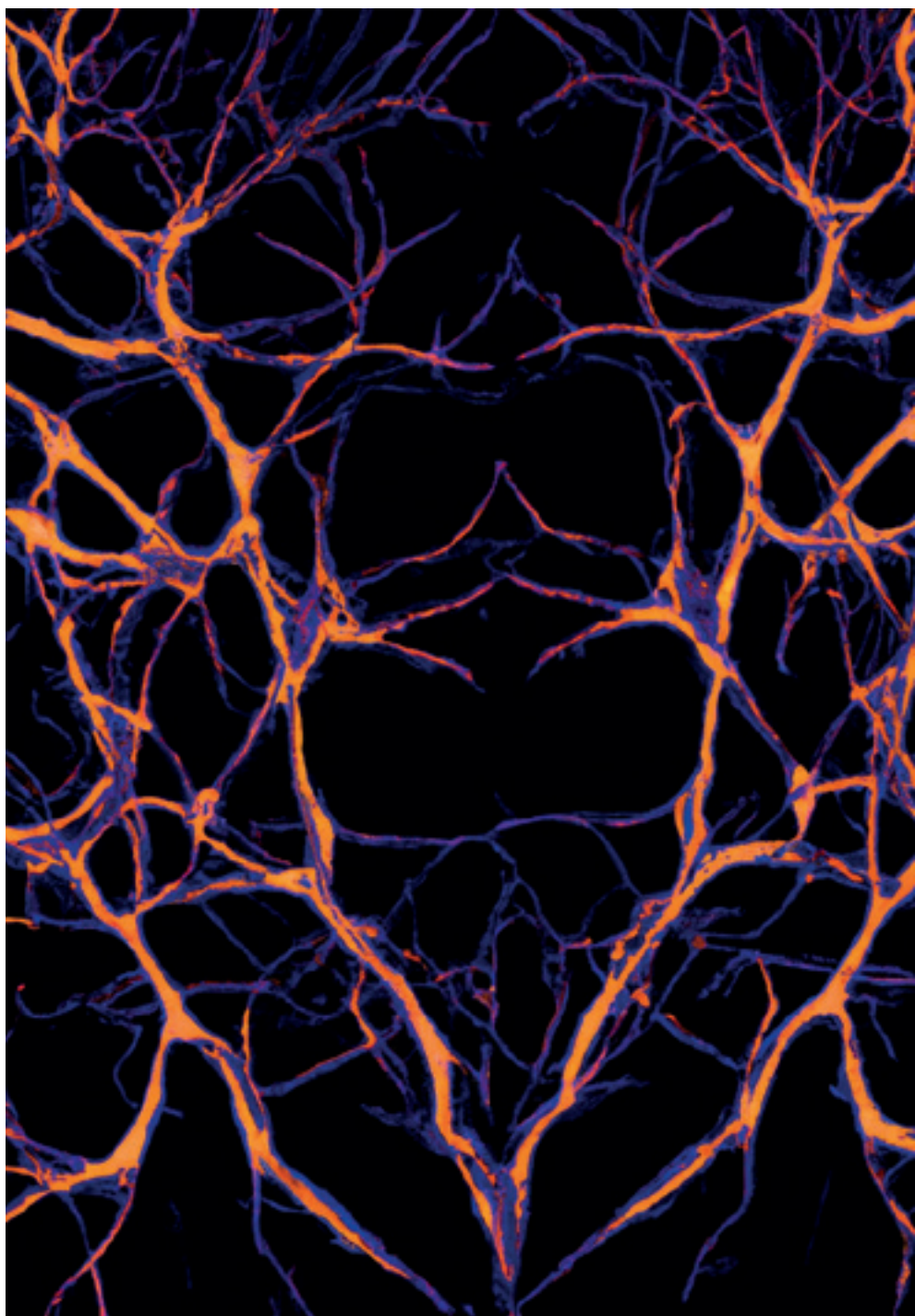
Tett Monitorering: Regelmessig nevrologisk vurdering og bildediagnostikk kan hjelpe i tidlig deteksjon av diaschisis, noe som kan være kritisk for å tilpasse behandlingsstrategier.

Konklusjon

Diaschisis i sammenheng med hjernesvulster krever en flerfasettert tilnærming for både diagnose og behandling. Det legger et ekstra lag av kompleksitet til en allerede utfordrende medisinsk tilstand. Derfor er tverrfaglig samarbeid mellom onkologer, nevrologer og rehabiliteringsspesialister avgjørende for optimal pasientpleie.

Jeg håper denne informasjonen er nyttig for forståelsen av diaschisis i konteksten av hjernesvulster. ●

Gjennom vårt nettverk i hjernen, kan sykdomsbelastning spre seg til andre deler av hjernen. Alt henger kanskje sammen med alt, her også?



Hva kan vi vente oss av omsorg?

► ROLF J. LEDAL ◀

Altinget.no har i løpet av august hatt noen artikler hvor de ser på kostnader ved omsorg for forskjellige aldersgrupper som av forskjellige grunner ikke klarer seg uten omfattende hjelp fra andre.

Mest av alt er Altingets artikler opplysende om hvilket kostnadsnivå det medfører å gi brukere lovpålagt omsorg, enten hjemme eller i institusjon. Deres konklusjon er at yngreomsorgen er en langt større utfordring for kommunene enn eldreomsorgen, i mange tilfeller.

Kostbare enkeltbrukere

Noen av enkeltbrukerne blant de mer enn 8000 som i fjor fikk tjenester som koster mer enn en sykehjemsplass får svært ressurskrevende tjenester (i snitt koster en sykehjemsplass 1,7 millioner kr). Over 1400 fikk tjenester for over fem millioner hver. 75 personer fikk tjenester for mer enn ti millioner hver. Ni personer fikk tjenester for mer enn 15 millioner hver. Den enkeltpersonen som det i 2022 ble brukt mest ressurser på, fikk alene hjelp for over 19 millioner kroner. Det at kommunene bruker mye penger på enkeltbrukere tyder på at de i hvert fall forsøker å gi disse et skikkelig tilbud.

Hvem får støtte?

For å få støtte fra stønadsordningen i år, måtte ressursbruken til én person i fjor overstige 1,5 millioner kroner. I fjor utgjorde dette ca. 8300 brukere.

Til sammen fikk brukerne tjenester for ca. 31 milliarder kroner. Nesten 6000 av disse brukerne var under 50 år. Dette viser tall fra Helsedirektoratet som Altinget.no har sammenfattet. Andelen av «yngreomsorg» til de under 67 år utgjorde i 2022 43 prosent av kommunenes utgifter til omsorg, nesten like mye som til eldreomsorgen. I 1998 gikk bare 26 prosent av ressursene til de yngre brukerne.

Hvem er så disse kostbare enkeltbrukerne?

Det fremgår ikke i detalj hvem disse enkeltbrukerne er, eller hvilke diagnoser de har. Avdelingsdirektør Elise Husum i Helsedirektoratet trekker frem en rekke grupper som utløser støtte til særlig ressurskrevende brukere. Felles for mange av dem er at det er en hjernesykdom som er årsaken til at de er avhengige av slike ressurser. Andre kan f.eks. være et barn som er avhengig av respirator og et team med spesialkompetanse rundt seg hele døgnet. Nærmere 60 prosent av enkeltbrukerne blir omtalt som personer med psykisk utviklingshemming. Mange av disse skal altså leve i sine kommuner som brukere av yngreomsorg og over i eldreomsorgen, med årene. I en rapport fra Kommunenes Sentralforbund i 2021 var

konklusjonen at økningen i omsorgsbehov i perioden 2017–2020 nesten utelukkende var fra brukere under 80 år.

Hvorfor har vi slike rettigheter?

Det er slik i Norge at vi har en offentlig forsikringsordning mot sykdom og å falle ut av arbeidslivet. Folketrygden gir oss dekning for kostnader som påløper for behandling og omsorg, riktig nok med visse egenandeler, og den gjelder for de aller fleste av de som bor i landet. Rettighetene har vi også gjennom konvensjoner og lover, som Norge enten har laget og vedtatt på egen hånd eller som vi har gitt vår tilslutning til. Stortinget er det organet som har myndighet til å vedta lover og gi oss reglene i stort.

Hvem skal betale?

Storingsrepresentantene er våre fremste tillitsvalgte og ledere, og har sammen med regjeringen ansvaret for at det offentlige er tilstrekkelig finansiert. Regjeringen foreslår finansieringen, og Stortinget vedtar den. Etter dette får de forskjellige departementene sine tildelinger og sender ut sine brev med oppdrag til underlagte etater, kommuner, fylkeskommuner og andre mottakere av

finansiering. Kommunene får 80 prosent av sine kostnader over et visst nivå refundert fra Staten. I fjor var kommunenes total kostnad på omsorgstjenester nærmere 155 milliarder kroner. Dette er mye penger og det er mange kommuner som nok tenker at økningene i kostnadene er problematiske. Noen hevder nok at når kostnadene til de yngre går opp, så må de redusere kostnadene til de eldre brukerne.

Balanse mellom rett og plikt

Det er nemlig slik at enhver rett vi har som borger, har det offentlige i form av en eller annen instans plikt til å yte overfor oss. Våre behov skal dekkes innenfor de rammene som politikerne setter. De kan ikke skyve dette ansvaret nedover, uansett hvor mye de forsøker å gjøre det. Stortinget gir reglene og sørger for finansieringen gjennom fordeling av vår skatt til kommunene. Hvis kommunene skal styrke egen finansieringsevne, så skal dette skje innenfor deres adgang til lokale skatter, salg av eiendommer etc. Vann og avløp, renovasjon og annet skal drives til selvkost, der har ikke kommunene lov til å ta mer enn det som de behøver for å drive tjenestene. Selv om kommunene er de som faktisk skal stå for omsorgen, er det Stortinget i det vesentlige som legger premissene for kommunene og deres økonomi.

Nye rammefaktorer

I 2024 skal en ny periode for kreftstrategi tre i kraft. Dette er et år på overtid, men den gjeldende som ble forlenget er ikke så dårlig at den ikke kan få leve ett år ekstra. Fastlegeutvalget har kommet med sin rapport, og det har ikke manglet på andre utredninger om våre helsetjenester i løpet av regjeringen Støres to første år. Det kommer derfor også en ny prioriteringsmelding for spesialisthelsetjenesten som skal behandles i Stortinget, det samme med helse og samhandlingsplan. Det blir derfor mange nye rammefaktorer som skal legges til grunn for statsbudsjettet til neste år. Det som er et faktum, er at



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

omsorg for mennesker tar tid og krever ressurser. Budsjettvedtakene må være romslige nok til at det kan ytes god omsorg. Prioritering av behandling skal skje med fokus på rettigheter og respekt for livet, og den iboende verdien til det enkelte menneske. Skatter og avgifter er vår innbetaling til Folketrygden, og vi skal ha valuta for pengene når vi ikke kan velge mellom forskjellige leverandører.

Hva forventer vi så fra Stortingets behandling av statsbudsjettet for 2024?

Vi forventer at regjeringen fremmer et budsjettforslag til Stortinget som er dekkende for kostnadene til god omsorg for alle grupper. Enten det er til dekning av BPA for pasienter med hjernesvulst, ALS eller annen sykdom som medfører funksjonsnedsettelse og behov for hjelp. Uansett om de bor hjemme eller om de bor i institusjon.

Alle skal ha et best mulig liv og det er regulerte minimumskrav for livskvalitet og livsopphold. Det som dette koster, er det som Stortinget skal bevilge penger til. Ingen skal være en salderingspost i et budsjett, spesielt ikke de som ikke selv kan heve stemmen og si fra om at de ikke får det de trenger og har rett til. Ingen smålige reduksjoner av midler til utsatte grupper for å finansiere små gjennomslag i forhandlingsspillet mellom partiene på Stortinget. Solide bevilgninger til forskning for å sikre at vi i Norge kan være raskt ute med å ta i bruk nye behandlinger og ny teknologi for sikre god livskvalitet og størst mulig evne til å ta vare på seg selv.

Vi sees på Stortinget i oktober, og håper at dere ser opp fra papirene når vi får våre få minutter til å snakke med dere. Vi vil gjerne at dere ser oss mest mulig i øynene, slik at vi ser at dere forstår hvilket ansvar dere har. ●

Vorasidenib, ingen grunn til å for

► ROLF J. LEDAL ◀

Optimistisk som få etter at INDIGO-studien som viste gode resultater for pasienter med tilbakefall eller residiv av grad-2 gliom med en IDH1/2-mutasjon ble fremlagt på ASCO-konferansen, var tiden inne for å starte prosessen med metodevurdering i Norge.



haste seg...

For de som har denne diagnosen var tallene svært oppløftende; 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.

Vi sendte inn metodevarsel til Nye metoder, og gjorde vårt beste for å få startet prosessen slik at alt skulle være klart når vorasidenib kom videre gjennom godkjenningprosessen. Svaret vi fikk fra Nye metoder etter kort tid var dessverre en skuffelse. Forslaget ble skutt ned like effektivt som en drone over Ukraina, og det i løpet av få arbeidstimer i starten av juli.

Nye metoder vil ikke forhaste seg med å starte prosessen i Bestillerforum. De vil ikke ta i saker før leverandøren selv anmoder om metodevurdering. Da starter jo heller ikke tiden å løpe fra metodevarsel blir behandlet og saken eventuelt ender i Beslutningsforum. Sånn sett er det jo forståelig at de ikke ønsker å ha saker som pådrar seg venting i systemet, og som kan gi et dårlig bilde av saksbehandlingstid.

Vårt anliggende er å presse på for å få raskest mulig innført metoder som kan mer enn fordoble tiden før tilbakefall. Nå må vi sette vår lit til at legene finner frem til alle pasienter som det kan være aktuelt for, og deretter be leverandøren om å benytte

legemiddelet før markedsføringstillatelse er gitt. Det blir litt som å finne en omvei som er litt mindre full av bratte bakker, men fortsatt sykle på høyeste gir. Vi tenker at når vi ser bakken foran oss, så kan vi forberede oss med å gire ned i tide. Nye metoder mener visst at det er greit å dure på med høyeste gir et stykke opp i bakken, før man oppdager at man skulle ha giret ned.

Det er altså ingen grunn til å forhaste seg og følge med på hva som skjer i utlandet. Nye metoder er ikke rigget for å ta innover seg ekstremt lovende kliniske studier som gjelder for pasienter med alvorlig sykdom, og som vi kan muligens kan utsette tilbakefall for. I det minste fikk vi en vennlig hilsen å trøste oss med, mens vi venter på at noen andre skal ta tak i saken...

Svar mottatt fra Nye metoder kl. 10:39 dagen etter at metodevarsel ble innsendt kl. 14:56:

Vi takker for mottatt forslag.

Vi kommer imidlertid ikke til å fremme forslaget for Bestillerforum. Bakgrunnen er følgende:

For nye legemiddel som formodes å være på vei inn på markedet kommer Bestillerforum ikke til å bestille en metodevurdering før leverandøren selv anmoder om vurdering. Det er leverandøren som har dokumentasjonsplikten og derfor gjennom anmodning tilkjenner at de ønsker å levere dokumentasjon. En del av

hensikten med overgangen til anmodning er å unngå bestillinger der metodevurderingen ikke kan gjennomføres eller blir liggende lenge fordi leverandøren ikke oppfyller sin dokumentasjonsplikt.

Det vil ikke påvirke tiden til metoden ev. blir tilgjengelig for etter en bestilling må man uansett vente på dokumentasjon og pris fra leverandøren. Både anmodning og tidligere bestilling basert på metodevarsler vil gjøres rundt dag 120 i EMAs godkjenningprosedyre, så dersom leverandøren anmoder og sender dokumentasjon er ikke tidslinjene vesentlig forskjellig.

Hvis det er veldig tidlig i prosessen og før MT finnes også muligheten for compassionate use. [Retningslinje for bruk av nye legemidler før markedsføringstillatelse (compassionate use) (nyemetoder.no)](<https://nyemetoder.no/om-systemet/retningslinje-for-bruk-av-nye-legemidler-for-markedsforingstillatelse-compassionate-use>)

Det aktuelle legemiddelet er så tidlig i prosessen at det ikke har vært behandlet i CHMP-møte i EMA og derfor ikke på den nasjonale listen, men skal det ev. brukes som compassionate use må det inngås en standardavtale med de regionale helseforetak. For det må leverandøren kontakte Sykehusinnkjøp HF.

Med vennlig hilsen
XXXXXX XXXXXXXX
Medisinsk spesialrådgiver



Ingen metodevurdering og beslutning uten metodevarsel. Vi håper at Vorasidenib snart blir tilgjengelig i Norge.

HELSEPLATTFORMEN: *Helvetesplatter* eller nødvendig investering

► ROLF J. LEDAL ◀

Alle offentlige IT-prosjekter har vel fått sin dose med oppmerksomhet og kritikk, mer eller mindre velfortjent.

Helseplattformen som er under utrulling i Midt-Norge er intet unntak, og i sommer har vi sett at det har vært mange hendelser som har ført til forsinket behandling og andre episoder som alle helst skulle ha vært foruten. Fra et pasientperspektiv er det vanskelig å sitte stille og se på milliardene som går med og alle de årsverkene som skal lønnes for å få dette på plass, sett opp mot den manglende viljen til å finansiere behandling som vi gjerne skulle ha hatt i bruk i Norge. Pengene kommer fra den samme sekken, og denne sekken ser nesten ut til å være litt hullete i bunnen. Det renner i hvert fall penger ut til Helseplattformen i rask rekkefølge.

Strukturerte data

Behovet for et enhetlig system innenfor våre helsetjenester er udiskutabelt. Det samme med behovet for et strukturert system med forhåndsdefinerte data og koder. Fortidens journalsystemer med løpende føring i vanlig tekst er lite egnet til å ta uttrekk av data fra, og det er også en stor fare for at enkle tastefeil kan medføre at diagnoser forveksles. For min egen del så har jeg noen år med «Uspesifisert svulst i hjerte» i min journal hos fastlegen. Ikke store forskjellen når en «n» blir til en «t», men stor nok til at det er et hav av forskjell. Skal vi møte fremtidens krav til automatiske ut-

trekk av data til kvalitetsregistre og forskning, så må vi være sikre på at data i systemene er korrekte og registrert på en måte som gjør at de tjener formålet.

Nødvendig utskiftning av systemer

Også mengden av forskjellige systemer som Helseplattformen skal erstatte viser at det er riktig og viktig at det samles i et system med flere moduler fremfor at det er en situasjon hvor sykehusene har sine 80 gamle systemer som snakker sammen i mer eller mindre upålitelig, kommunene har ti til tolv systemer med de samme utfordringene. Medisinlisten til en pasient må være kun et sted, vi kan ikke leve med at det er en håndfull forskjellige medisinlister på hver enkelt pasient. Da har vi i realiteten ikke kontroll på hvilke medisiner den enkelte skal ha og tar. Gamle systemer blir også vanskeligere å vedlikeholde og integrere med nye systemer. Det er vel ingen som fortsatt har Windows ME på sin hjemme-PC, så vi kan heller ikke forvente at sykehusene, fastlegene eller kommunene skal ha eldgamle systemer som ikke lenger støttes og oppdateres.

Tilgang til egen journal

For pasientene så er det gjennom mange år skapt forventninger om at vi skal kunne gå inn på en sikkerhetsmessig trygg og ikke minst bruker-

vennlig plattform, primært på smarttelefon, for å kunne se egen journal, prøvesvar, fornye resepter og ha dialog med egne behandlere. Som en del av Helseplattformen er også HelsaMi som app en digital inngang til helse- og omsorgstjenester. Innbyggerportalen som det gjerne omtales som har også en sikker videokonsultasjonstjeneste og mulighet for å dele tilgang med pårørende. Har man f.eks. en dement forelder så kan også pårørende til denne gis tilgang slik at de kan følge med på behandling og ivareta pasientens interesser som eventuelle verger.

Milliardsluk

Et så omfattende system vil nødvendigvis koste mye penger. Sånn er det bare når man skal ha så mange forskjellige brukere på de forskjellige nivåene innenfor helse- og omsorgstjenestene. Så langt virker det som at pengene ikke strekker til og at det blir behov for langt større bevilgninger for å komme i mål. Boston Consulting Group har for få dager siden levert sin eksterne evaluering av innføringen av Helseplattformen ved St. Olavs hospital, og deres rapport viser at det er stort potensial for forbedring innenfor mange områder. Styret i Helse Midt-Norge RHF har hatt rapporten opp til behandling, og har gjort tydelige vedtak som hovedeier i Helseplattformen AS med 60 prosent. Resten av aksjene eies av kommunene i regionen, med Trondheim kommune som største eier blant kommunene. Behovet for en sterkere styring er nok åpenbart for mange, og spesielt de som er eiere og skal betale for systemet. Nå er praktisk talt alle pengene brukt

ttform tering?



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

opp. Pr. juni 2023 var Helseplattformen beregnet å koste 4,628 milliarder 2023-kroner, etter at styret i Helse Midt-Norge besluttet å bruke en halv milliard av usikkerhetsavsetningene. Nå gjenstår bare 78 ubrukne millioner på den såkalte P85-rammen. Det er vel ingen som kan se for seg at de kommer i havn innenfor denne rammen. Usikkerheten vedrørende totalkostnaden er med rette stor, da flere leveranser er utestående ifølge evalueringsrapporten.

Infrastruktur

Personlig har jeg store problemer med å akseptere at det er en fornuftig organisering på Helseplattformens eierskap. I mitt hode er dette infrastruktur av nasjonal betydning på samme måte som våre riks- og europaveier, og burde vært en del av Norsk helsenetts ansvarsområde. Et lite land som Norge bør ha et

system som er felles og som er et statlig ansvar. Vi har et offentlig helsevesen og folketrygd, og da er det merkelig at ikke vi skal ha et tilsvarende system som NAV hvor hver enkelt har «Min side», uavhengig av hvor de er bosatt. Ansvaret for systemet bør derfor ikke legges til et fellesskap av kommuner og helseforetak.

Funksjonelle krav

Når et så komplisert system skal anskaffes, er det nødvendig å ikke gå i for stor detalj når det gjelder det tekniske i kravspesifikasjonen. Den må i størst mulig grad være basert på funksjonelle krav. Jeg er overbevist om at det også for Helseplattformen er satt gode funksjonelle krav som leverandøren skal levere på, og som de tydeligvis nå sliter med å få til å fungere. Jeg er derfor trygg på at det er et stort trykk for å få systemet til å fungere etter hensikten, og kan ikke se

at det er hensiktsmessig å skulle kreve at kontrakten med leverandøren heves og at man skal begynne fra begynnelsen med noen andre. Foreløpig er ikke Helseplattformen på nivå med helikopteranskaffelsen NH-90, og jeg håper at det ikke blir så ille at man kaster kortene og begynner på nytt.

Brukervennlighet

Som ingeniør med utdannelse innenfor automatisering og reguleringsteknikk, har jeg en viss innsikt i krav til brukervennlighet. Jeg har også i min tidligere karriere i Sjøforsvaret vært i undersøkelseskommissjon etter havari, og lært litt om hvordan dårlig lagde systemer også kan skape store problemer for brukerne og som i verste fall ender opp med å kjøre på land. Tilbakemeldingene fra brukerne har vært tydelige og mange, og jeg har stor forståelse for at et nytt system også krever stor innsats fra brukerne



og at det er vanskelig å skulle endre arbeidsmetodikk. De utfordringene som de møter på når de som leger ikke får sine henvisninger, prøvesvar eller annet frem gjennom systemet, er ikke noe de selv kan fikse. Dette medfører en stor grad av frustrasjon og ikke minst følelse av at helsevesenet ikke gjør jobben sin like godt som tidligere. Problemene må derfor løses uten forsinkelser og brukervennligheten må bli så god at legene i løpet av få dager får snarveier og hurtigvalg inn under huden og at de valgene de må gjøre for å føre ting rett i et strukturert journalsystem blir intuitive og enkle.

Videre utrulling og styring

Etter at alle problemene ved St. Olavs hospital har kommet på bordet, er det utsettelse på gang. Den tiden som utsettelsene gir, bør brukes med stort fokus på å rette kritiske feil. Utrulling må gå videre, men med systemmoduler som er sikre og velfungerende. Kanskje er det nødvendig å lære mer fra NAVs systemutvikling, hvor deler ble ferdigstilt og testet i større grad før de ble tatt i bruk. Kun gjennom en reell brukertest under utviklingen, kan man sikre at systemet faktisk virker. Et system som Helseplattformen er for viktig til å settes i drift uten tilstrekkelig testing, og for kritisk til at man kan leve med en mengde feil



St. Olavs hospital har opplevd store utfordringer med Helseplattformen og mange etterlyser bedre brukervennlighet.

som skal rettes i en oppstartsperiode. Det er ingen fjær i hatten for hverken leverandøren av systemet, Helseplattformen AS som selskap eller eierne at det har vært en så trøblete periode etter at St. Olavs hospital la om systemene natt til lørdag 12. november i fjor. Dette var ca. et halvt år etter opprinnelig plan, og de første meldingene var at alt så ut til å ha gått bra og at systemet virket. Akkurat som ved andre store omlegginger av systemer, så tar det tid før man klarer å finne feilene. De bobler liksom opp til overflaten etter en stund, og i helseplattformen viste det seg å boble så mye at det i realiteten fosskokte under beina til direktøren i Helseplattformen AS. Hun gikk av, uten at det nødvendigvis medførte at det kokte mindre, og styret i Helse Midt-Norge RHF

har nå vedtatt å sette langt mer inn på å få kontroll over innføringen. De juridiske og økonomiske vurderingene ved eventuelle mangler ved leveransene får legges til side i en liten periode, og alle må jobbe sammen for å få et system som fungerer og som kan fortsette utrulling med andre sykehus og kommuner. Jeg velger å fortsatt være optimistisk, men forventer også at det tas tydelig grep for å få kontroll på Helseplattformen, hvis det ikke blir en snarlig bedring på problemene. Dette har vi hverken råd eller tid til. Amerikanske Epic må begynne å levere det som de lovet, da de ga sitt tilbud. Stortinget må bevilge ekstra penger til Helse Midt-Norge og kommunene som er eiere. Pasienter og brukere skal ikke rammes av manglende styring og kontroll. ●

Vedtak fra styret i Helse Midt-Norge RHF's møte 21. august 2023

1. Styret i Helse Midt-Norge RHF tar Boston Consulting Group (BCG) sin evalueringsrapport til orientering.
2. Helse Midt-Norge RHF har et helhetlig og overordnet ansvar for innføringen av Helseplattformen i helseforetakene. Styret ber administrerende direktør legge til rette for at Helse Midt-Norge RHF innenfor rammene av foretaksloven kan gå inn i en enda mer aktiv eierrolle i for den videre innføringen av Helseplattformen.
3. Styret i Helse Midt-Norge RHF vil sikre tydeligere styring av prosjektet. Roller, rammer og ansvar må tydeliggjøres i det videre arbeidet med innføringsprosjektet.
4. Styret i Helse Midt-Norge ber administrerende direktør utarbeide en tiltaksplan basert på rapporten fra BCG, der tiltakene med høyest kritikalitet defineres og prioriteres først. Det må tilstrebes enighet mellom de involverte aktørene.
5. Styret i Helse Midt-Norge understreker at det har høyeste prioritet fortsatt å rette feil og sørge for at løsningen blir brukervennlig for ansatte, og at pasientbehandlingen understøttes best mulig.
6. Hele sakskomplekset knyttet til den manglende fastlegemodulen må utredes og en strategi for ferdigstilling og utbredelse av den presenteres for styret.
7. Styret i Helse Midt-Norge RHF ber om å bli løpende oppdatert på status.
8. Styret i Helse Midt-Norge RHF er innforstått med at Helseplattformen er et stort omstillingsprosjekt, med teknisk og organisatorisk kompleksitet langt utover det vanlige i helsetjenesten. I lys av de store utfordringene slike prosjekter medfører, vil vi med ettertrykk berømme de ansatte i underliggende HF-er, Helseplattformen AS og i RHF-et for innsatsen som er lagt inn i utviklings- og innføringsprosjektet så langt.

Ringeriksmaraton

► ROLF J. LEDAL ◀

Rett etter lunsj tirsdag 8. august ringte telefonen min, og i andre enden var Hedda Gjerde som hadde et glimrende forslag. Hun, samboeren hennes, Jeppe, og gode venner hadde tenkt å løpe Ringeriksmaraton lørdag 17. august, og ville hjerne(!) gjøre dette til inntekt for forskning på hjernekreft og med dette bidra til å øke oppmerksomheten rundt dette. Jeg ble selvsagt umiddelbart overbevist om at dette var den beste måten å benytte denne lørdagen etter Arendalsuka var ferdig.

Etter noen kjappe søk på nettet etter noen som kunne produsere klistremerker som vi kunne gi ut til en akseptabel pris og på kort varsel, fikk jeg bestilt en solid bunke som vi kunne bruke der og ved andre arrangement. Mens jeg var på Arendalsuka ble klistremerkene levert og jeg kunne senke skuldrene. På lørdagsmorgenen pakket jeg i bilen og kjørte til anvist parkeringsplass i Hønefoss. Hedda og hennes mor Hille ordner opp med enkel logistikk for en som ikke er lommekjent i Hønefoss, så jeg ble møtt på anvist sted og fulgt til torget hvor Hedda

skulle ta over stafettpinne og «flagg» fra Jeppe, og løpe videre på sin etappe.

Etter en formidabel innsats på de fire første etappene var det Hedda sin tur til å løpe. Vekslingen gikk perfekt, og Hedda løp ut for en knallsterk etappe. Laget kom inn på en sterk 21. plass totalt og 7. plass i kategorien mixlag. Totalt løp 107 8-mannslag fra Vik til Jevnaker. Antageligvis var det kun et lag med en hjernesvulstrammet, så de var egentlig i en klasse for seg selv. Fantastisk innsats og planene for neste år har allerede blitt lagt! 🟡



Matkultur og måltids som døråpner?

► **MONA BJELLAND** ► spesialrådgiver klinisk ernæring, Kreftforeningen

Stolthet over matkultur, og fellesskapet som skapes rundt et bord, kan være en døråpner for å nå ut til og samle folk på tvers av nasjoner og kulturer. Kanskje en samling over maten også kan bidra til å løfte fram det arbeidet lokalforeningen driver, overfor andre som gjerne skulle fått del i det fellesskapet en pasientforening kan tilby?

Dugnad defineres som frivillig, ubetalt arbeid som blir gjort i fellesskap. Ordet kommer fra norrønt *dugnaðr*, som betyr «hjelp, støtte» eller «dyd, god egenskap».

Dugnad er et ord som ikke så lett lar seg oversette til andre språk, men helt særnorsk er det ikke. Hva har så dugnad med matkultur og måltids- glede å gjøre? I første runde handler

det om kommunikasjon. Da sønnens idrettslag skulle selge sokker, lurte kameraten hans – med foreldre fra Sør-Asia – på hvorfor de måtte det. Da begrepet dugnad ble forklart,



glede



med løfte om ny drakt som resultat, var motivasjonen på plass.

Faren hans fikk følge av en annen forelder på første vakt i idrettshallen, som ble bemannet via foreldredugnad. Andre eksempler kunne vært foreldremøter og skoleavslutninger – «fenomener» som ikke nødvendigvis er like vanlige i andre land som i Norge. Det arrangementet som samlet flest foreldre i de årene jeg hadde barn i grunnskolen, var da det ble sendt ut invitasjon til et felles måltid, hvor vi sammen skulle lage buffet med mat som representerte landet eller en del av Norge som familien hadde tilknytning til. Det ble en flott kveld med anledning til å smake på nye retter og ta praten over maten.

Dette er opplevelser jeg har kommet tilbake til mange ganger i årene etter. De lærte meg at dugnadsbegrepet ikke er intuitivt, og at stolthet over matkultur og fellesskapet som skapes rundt et bord kan være en døråpner for å nå ut til og samle på tvers av nasjoner og kulturer. I Kreftforeningen fikk vi bekreftet dette i mai da vi inviterte til mat- og måltids glede i Vitensenteret, med et felles måltid og informasjon om kreft og kosthold på menyen. Sjelden har så mange nasjonaliteter vært samlet der.

Programmet var relativt enkelt: spise sammen, etterfulgt av en sofaprat

med Andleeb og Khadra, og deretter Line og Joanna. Innimellom viste vi matlagingsfilmer med inspirasjon til gode matvaner. Grunnen til at disse fire var med i sofaprat skyldes at Vardesenteret ved Radiumhospitalet og Kreftforeningen har laget matlagingsfilmer med inspirasjon fra det somaliske og pakistanske kjøkken. Andleeb og Khadra har tatt utgangspunkt i retter de har lært av sine (sviger)mødre og gjort dem litt sunnere i samarbeid med Line (matfaglig ansvarlig) og Joanna (klinisk ernæringsfysiolog).

Mat skaper kontakt

Filmene er i norsk versjon, og i voicet versjon på somalisk og urdu – omtrent slik Knut Risan gjør det i *Tre nøtter til Askepott*. Målet med filmene er å skape inspirasjon til å prøve nye smaker og retter, og den primære målgruppen er kreftpasienter og deres pårørende. Se gjerne filmene ved å skrive inn følgende kortlenke i din nettleser: kreftforeningen.no/food. Oppskriftene er tilgjengelige via denne kortlenken: kreftforeningen.no/vardesenteret/oppskrifter/

Kanskje kan mat og inspirasjon med utgangspunkt i disse filmene være en døråpner og en anledning til å sette matkultur og måltids glede på møte-menyen? Praten går ofte lettere

når vi samtidig kan dele et måltid, og det kan være med på å skape gode rammer for erfaringsdeling og informasjonsflyt. På Vardesenter og temakafeer har Kreftforeningen brukt bl.a. følgende opplegg når det inviteres til praten over maten:

- ▶ En quiz, som ikke trenger å være spesielt avansert, for å «bryte isen» og komme i gang med praten. Temaet kan være matrelatert og/eller flerkulturelt, men trenger ikke være det. Del gjerne deltakerne i grupper.
- ▶ Smaksprøver, hvor en smaksvinner skal kåres. Det kan være alt fra gulrøtter med ulike typer dipp til hvilken type smakstilsetning som passer best til tomater; et lett dryss av salt, pepper eller oregano?
- ▶ Servering av en enkel rett, eksempelvis suppe. Når maten serveres etter to aktiviteter som quiz og smaksprøve, er erfaringen at praten over maten går lett.
- ▶ Krydre det hele med en film eller to med inspirasjon fra det somaliske eller pakistanske kjøkken.

Om mulig er samarbeid med en aktør som allerede har flerkulturelle møtepunkt, en fordel, eksempelvis lokallag i Røde Kors eller Norske Kvinners Sanitetsforening.

Gode ønsker for praten over maten! 🍌

► NYTT FRA ROGALAND

Høsten er tiden da alt starter opp igjen etter en lang og forhåpentligvis god ferietid. Region Rogaland starter med å tilby yoga trening i Sandnes. Kurset krever ingen forkunnskaper og yoga-treneren legger opp treningen til hver enkelt. Vi håper at vi får flere med oss på dette. Yoga er en treningsform med fokus på pusteøvelser, meditasjon og posisjoner for å redusere stress og øke velvære. Yogaøvelser har mange fordeler både på mental og fysisk helse.

Vi kommer også til å arrangere perleverksted for ungdom og unge voksne. Da samles vi, spiser pizza og snacks og perler armbånd. Armbåndene blir sendt tilbake til hjernesvulstforeningen sentralt og solgt til inntekt for foreningen. Altså blir dette en sosial happening og et meningsfullt felles dugnadsarbeid.

Den 17. september er det igjen tid for den årlige sommerfesten i løa på Mosterøy som ligger i vakre Ryfylke. Det blir god mat, aktiviteter og konkurranser for alle aldersgrupper. Ikke minst blir det et kjekt sosialt samvær!

Utover høsten vil det også bli annonsert ulike arrangement som vil ha fokus på fysisk aktiviteter. Vi skal i løpet av året som kommer gjennomføre et prosjekt som vi har fått støtte til via Stiftelsen Dam. Prosjekter heter «Glede og mestring gjennom fysisk aktivitet» og yogakurset er en del av dette.

Første helgen i september, når bladet er i trykken, så er Hjernevulstforeningen presentert i Haugesund på arrangementet «Stafett for livet». Vi håper på godt oppmøte og engasjement!

I slutten av september er styret i Region Rogaland vertskap for «Aktivitetshelg i Stavanger». Dette er en helg vi har planlagt lenge. Nå har deltakerne fått invitasjon og aktivitetene er ferdig planlagt. Vi gleder oss til å få være bidragsyttere og få gi familiene som kommer en innholdsrik helg, sammen med styremedlemmer fra andre steder i landet. I tillegg gleder vi oss til å vise fram regionen med Jærstrender, flott natur og ikke minst Stavanger by.

Ellers minner vi om vår facebook side HSF Hjernevulstforeningen Rogaland. Søk opp siden, be om medlemskap, så har du kontroll på det som skjer i region Rogaland og kan melde deg på ulike arrangement.

Vi snakkes!

Hilsen styret i Rogaland

Uten frivillige ville vi ikke hatt noen hjernesvulstforening

En gang i året møtes frivillige tillitsvalgte fra regionlagene sammen med sekretariatet på Gardermoen til opplæring. For å gjøre styrearbeidet og driften av foreningen så enkelt og bra som mulig møtes vi for oppdatering og erfaringsutvikling. Opplæring i bruk av verktøy for planlegging og drift gjør styrearbeidet både enklere og ikke minst mer givende og moro.

Foreningens fem regionlag er, Nord-Norge, Midt-Norge, Sør-Øst, Rogaland og Vest.

På kurset var alle regionlagene representert og dette gir i tillegg til kursets faglige påfyll også en nyttig erfaringsutveksling på tvers av regionene.

Like viktig som det som skjer i kursrommet er det sosiale felles-

skapet med hyggelig samvær. Det gode fellesskapet hvor nye kontakter knyttes er verdifullt og settes tydelig pris på av deltagerne.

Har du lyst til å melde deg som frivillig så ta gjerne kontakt med oss for en prat!

Vi sees neste år 😊

Trond Jære

Kreative ideer popper opp og legges i årshjulet.



► NYTT FRA VEST

Putti Plutti Pott 3. desember klokken 15.00 i Grieghallen



Kjære medlemmer i Region Vest, Vi i styret ønsker å invitere til en liten familie-juleavslutning den 3. desember klokken 15.00

Hva er vel bedre enn å gå inn i desember måned og komme i litt julestemning sammen med oss og Putti Plutti Pott?

En ekte bergensk tradisjon som går hvert år i Bergen og gir deg en magisk julestemning, og det beste av alt er at den passer for hele familien.

Dette er en av Norges mest populære førjulsfortellinger, her vil du møte Petter, Caroline og Onkel Per og alle de andre som utgjør dette stemningsfulle stykket som er skrevet av Per Asplin.

Slik beskriver Grieghallen det på sine sider:

«Det blir ingen skikkelig julestemning uten sangene og historien om den lille nisseguttens reise med Julenissens trylleskjegg! Historien begynte som bok, og den ble snart spilt inn både på plate og som tv-serie. I 1987 ble historien skrevet om og utvidet til den musikkdramatiske versjonen vi viser i Grieghallen hvert år.»

Denne forestillingen varer i 1 time og 50 minutter, dette inkluderer en pause på 20 minutter.

For å sikre oss billetter og gode plasser må vi være ekstra tidlig ute.

Derfor ser vi oss nødt til å ha en påmeldingsfrist som er onsdag 27. september.

Er du rullestolbruker eller har ledsagerbevis så vennligst oppgi det når du melder deg på.

Har du noen spørsmål så kan du enten ringe eller sende melding pr. e-post til kontaktpersonen vår Sandra på tlf.: 922 42 242, E-POST: kreps0507@gmail.com
PÅMELDINGSFRIST: 27. september
TIL: kreps0507@gmail.com
PRIS: Gratis

Vi håper du vil ta med deg barn eller barnebarn og være med oss denne dagen,

Hilsen oss i styret Region Vest

Kursdeltagere og sekretariatet. BEGGE FOTO: TROND JÆRE





Hjernestvulstforeningen

Pål Oraug

LEDER

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

Iselin Holmedal Marstrander

NESTLEDER

iselinm@hjernestvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernestvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernestvulst.no

Magne Blomberg

STYREMEDLEM

magneb@hjernestvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernestvulst.no

Nina Liddy Søndergaard

STYREMEDLEM

ninas@hjernestvulst.no

Tommy Asbjørn Torseth

STYREMEDLEM

tommyt@hjernestvulst.no

Gunn Tove Ribe

VARAMEDLEM

gunnt@hjernestvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Solveig Lomsdal
MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Anne Marie Kalseth
MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen region SØR-ØST

LEDER: Pål Kjeldsen
MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Jeanette Gillies
MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen region VEST

LEDER: Annika Lindy Sheard
MOBIL: 952 82 664

E-POST: vest@hjernestvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernestvulst.no
TELEFON: 459 07 412

HJERNE DET!

✉ www.hjernestvulst.no

E-POST: media@hjernestvulst.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@hjernestvulst.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	7632 Åsenfjord	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@hjernestvulst.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@hjernestvulst.no
TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernestvulst.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

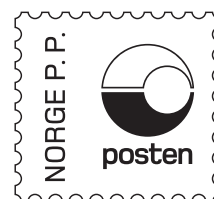


Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



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



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

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



Hva skal til for å finne en kur mot Hjernekreft – Nasjonal hjernekreftkonferanse

Hjernesvulstforeningen og NBTC ønsker å samle så mange som mulig av de gruppene som driver med hjernekreftforskning til et symposium på Rikshospitalet 7. november 2023.

Ved å bedre informasjonsflyten mellom de ulike gruppene håper vi å invitere til bedre samarbeid og økt innsats på forskning, som kan komme pasientene til gode – på kort eller lang sikt. Brukerrepresentanter inviteres spesielt til denne konferansen for å knytte disse tettere på, og få informasjon om forskningsarbeidet.

Vi inviterer derfor til et halvdagssymposium med korte innlegg fra ulike grupper som forsker på hjernekreft på en eller annen måte. For å kunne inkludere flest mulig forskningsgrupper, fra hele landet, vil vi oppfordre til fysisk oppmøte, men legge til rette for et hybridmøte. Korte innlegg med et format rette mot den en gruppe med bred erfaringsbakgrunn vil også gjøre dette interessant for pasienter og pårørende å delta.

Mer informasjon om program og påmelding blir annonsert på hjernesvulst.no og våre sosiale medier.

