

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEMLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 ◊ 2023 ◊ ÅRGANG 11



▶ Side 20

▶ Side 7

Håndverk er god terapi : MR-dykk

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Lindas pasienthistorie s. 6 ◊ Film om pasient og lege s. 10 ◊ Hjelp – mamma er forandret s. 12 ◊ Aktivitetshelg Stavanger s. 14 ◊ Hemispherian s. 16 ◊ Mestringskurs og pårørendesamling s. 18 ◊ Emmas historie s. 23 ◊ jeghjelperhjerne.no s. 25 ◊ HSF Ung s. 26 ◊ Jubileum i Midt-Norge s. 27 ◊ Nytt fra regionene s. 28 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30



ILLUSTRASJON: KI / ADOBE FIREFLY

2023 nærmer seg slutten, et nytt år med økt uro og krig i verden, prisstigninger og renteøkninger i fleng. Men tross alt dette er det er viktig å koble av å gjøre ting som gleder deg mest – hver dag! Så for undertegnede har den siste perioden vært særs travel da jakt, hund og trening har tatt helt overhånd 😊! Aktivitet er min medisin og min selvhjelp til å håndtere hverdagen, tenke positivt og styrke helsen og kroppen mot et eventuelt nytt slag i trynet i form av et tilbakefall.

I september hadde vi en flott aktivitetshelg for barn og unge i Stavanger. Videre hadde vi en pårørendesamling og mestringskurs som ble gjennomført med brask og bram på Gardermoen i oktober. Takk til alle som deltok for disse arrangementene som er fast inventar i våre årsplaner også videre fremover!

De seneste månedene har det også vært mye oppmerksomhet og bekymringer rundt helsesektorens daglige drift. Bemanningsutfordringer, den nye Helseplattformen som ikke fungerer slik den skal i Midt-Norge, underfinansiering, komplisert og uforutsigbar finansieringsmodell av Helseforetakene med mer. Selv har jeg også tatt på meg rollen som brukermedvirker og er nå en del av brukerutvalget for Sykehuset

Østfold på vegne av Kreftforeningen. Formålet i slike utvalg er å overvåke og følge opp/rådføre sykehuset med mål at de gir en best mulig pasientbehandling og oppfølging som mulig. Hovedproblemet slik jeg ser det er mer på et overordnet systemnivå, så vi må også jobbe politisk for å få til forbedring.

Hjernesvulstforeningen vokser sakte, og jeg møter stadig nye fjes på våre arrangementer! Det inspirer meg å se så mye flotte folk møte opp med mål om en fin opplevelse og bedre hverdag. Foreningen har jo som kjent fem regionlag som nå på nyåret skal ha valg av nye styremedlemmer. Dette skjer på årsmøtene som dere vil bli invitert til i januar/februar 2024. Du som sitter med et hjerte for hjernesvulstsaken og ønsker mer forbedring og gjøre en forskjell; **bli med oss** og før skuta videre da vel! Ta gjerne kontakt med oss sentralt eller regionalt for en nærmere prat!

I tillegg til å være i styret sentralt eller i lokale regionlag kunne jeg gjerne tenkt meg at du som leser dette kan være med å skape flere lokale «lavterskel»-tilbud og -aktiviteter rundt om i hele vårt landstrakte land. Vi i hovedstyret og i sekretariatet, sammen med regionlagene kan være med å bistå med å dra i gang slike sammenkomster i din kommune/

bygd. Men hva med at du drar i gang et lokalt kafébesøk eller en gåtur rundt en vannpytt eller en liten forhøyning i terrenget nær der du bor? Føler du deg trigget, har litt «passion» så 'prekås' vi, for husk aktivitet gir mestring!

I skrivende stund sitter jeg på flyet på vei hjem fra ledersamling i Tromsø med hovedstyret og regionlagsrepresentanter. En produktiv helg hvor planer for neste år er gjennomgått. Nå står julen straks for tur. Mitt juleønske for 2023 er i år som i fjor og årene før det; gjennombrudd i forskningen på hjernekreft og en helbredende behandling! Noen spennende teknologiselskaper og foretak jobber utrettelig videre, og jeg er alltid håpefull om at revolusjonen er nært forestående. Ring en venn og lad batteriene for et nytt år med nye muligheter. God jul og godt nytt år folkens!



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

I skrivende stund forhandles det om statsbudsjettet for 2024 på Stortinget. Regjeringspartiene og SV har gode forutsetninger for å bli enige om statsbudsjettet, og vi setter vår lit til at det kommer viktige forbedringer i forhold til regjeringens forslag. Det er mange forskjellige områder som skal få sine bevilgninger, og disse skal også finansieres av statens inntekter uten å bruke for mye oljepenger. Prioritering av hva som er viktigst blir med andre ord essensielt, og for oss som pasientforening er prioriteringene kanskje nokså annerledes enn hos mange andre som vil ha en bit av statens «kake».

Vi har skrevet våre kommentarer til mange kapitler og poster som dekker områder av stor betydning for oss. Som mange kanskje har fått med seg, er også våre samlede merknader og innspill publisert i midten av oktober på hjernesvulst.no. Der ber vi ikke bare om mer penger, men kommer også med forslag til inndekning av økte utgifter. Regjeringens forslag til sterkere økning i egenandelsordningen enn tobakksavgifter skjønner vi lite av. Det samme med at aktivitetshjelpemidler til de over 26 år ikke får mer penger. Vi ber også om øremerking eller økt tildeling til et prosjekt for innføring av PFP-teknologi for glioblastopasienter.

Dette er tre forslag som koster lite, men som betyr mye. Andre har tilsvarende ønsker eller helt andre tanker om hva som bør prioriteres. Vi jobber videre med å få støtte for våre forslag; om vi ikke lykkes i år så fortsetter vi å «mase» til vi får gjennomslag. Vi gir oss ikke. Vi kan ikke gi oss, pasienter og pårørende trenger at vi gjør jobben, år etter år. Politikerne selv ber oss om å mase om det som er viktig for oss, og vi trenger ikke flere oppfordringer

til å fortsette med jobben vi gjør. Vi trenger nye idéer innenfor behandlinger av hjernesvulster. For å få disse, så trengs det penger til å kjøpe eller leie utstyr og til å lønne de kloke hodene som skal bruke sin faglige nysgjerrighet og omsorg til det beste for pasienter og pårørende.

Nå som året nærmer seg slutten og vi ser neste års kalender komme nærmere og nærmere, så ser vi også at skuddåret 2024 gir oss en ekstra dag å jobbe på. Den 29. februar er sjeldendagen, og til neste år skal vi øke fokuset på sjeldne hjernekreftdiagnoser. Der kommer vi også til å be dere medlemmene om hjelp til å gi disse diagnosene et ansikt. Mestringskonferansen i 2024, 3.–5. mai, blir på Quality Airport Hotel Gardermoen. Har du ikke noe spesielt julegaveønske, så kan du kanskje ønske deg et gavekort på barnepass den helgen, eller noe annet som gjør at akkurat du får anledning til å bli med på MK24.

De beste ønsker for en fredfull julefeiring med passe salt pinnekjøtt, sprø svor på ribben og ikke minst fine stunder sammen med familie og venner. Tid sammen med andre er noe av det fineste man kan gi.

Mvh Rolf J.

Beklager Gjermund!

Vi beklager så mye til Gjermund Kvåle Jordheim for at han ved en feil ble kalt Gjermund Kvåle Eriksen i artikkelen «På to hjul fra sykeseng til Mont Blanc» i forrige utgave av bladet. Iblant blir det noen feil i bladet, og vi er glad for at vi ble gjort klar over dette slik at vi kunne endre det i nettversjonen.

HJERNE DET!

NR. 4 • 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

FORSIDEILLUSTRASJON: KI / Adobe Firefly

OPPLAG: 2300

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell

RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

LINDA SIN HISTORIE: **Livet falt i grus for andre gong:** – **Ufatteleg uflaks**

Linda Vier Engelsgjerd fra Stangeland i Rogaland har som følge av hjernesvulst opplevd store endringer i livet. *Sandnes-posten* skrev tidligere i år om Linda sin historie og som vi har fått tillatelse til å gjengi deler av her. Takk til Linda for at hun åpent forteller om sin reise med ned- og oppturer.

► TROND JÆRE ◀

Bak de mange tilfellene av hjernesvulster finnes like mange ulike historier fra menneskene som blir rammet. Selv svulster som i utgangspunktet klassifiseres som lavgradig og «godartet» kan endre livet betydelig og gjøre det krevende.

I 2004 fekk Linda Vier Engelsgjerd fra Stangeland beskjeden som snudde livet opp ned. 16 år seinare skjedde det igjen. Linda Vier Engelsgjerd var blitt 36 år gammel og mor til to små barn då ho merka at hørselen blei verre og verre.

Ho trudde det kunne hjelpe å få skylt øyra sine, og drog til legen. Kort tid seinare hadde ho fått påvist svulst på hjernen.

Linda på Haukeland i 2005 med rammen som brukes ved gammastråling. FOTO: PRIVAT



– Då eg fekk beskjeden, visste eg ikkje kva type svulst det var. Då trur du at du skal døy. Du krisemaksimerer veldig i ein slik situasjon, og eg tenkte at eg måtte gjere meg ferdig med alt som jentene kunne hugse meg for.

Ho skildrar det som både ei psykisk og fysisk påkjenning. Kroppen hennar var i «full alarmmodus».

Ein fantastisk dag

Engelsgjerd fekk diagnosen akustisk nevrolog (og kjend som vestibularissschwannom) i 2004. Det er ein godarta svulst som kan sitte på balansenerven i hjernen.

Mellom 50 og 70 personar fekk denne diagnosen i året då Engelsgjerd blei sjuk. I dag blir det oppdaga mellom 150 og 200 tilfelle kvart år. Det er ikkje kjend kva som er årsaka til sjukdomen.

Maren og Dorthe har vore uvurderleg støtte for mor Linda gjennom alle år. FOTO: PRIVAT



FOTO: MIKKEL LØNNING



Haukeland universitetssjukehus har det nasjonale ansvaret for behandling av denne typen svulst. Kva type behandling ein får kjem an på storleiken til svulsten.

Gammaknivbehandling er ein presist retta dose med stråling rett mot svulsten, der pasienten får ei ramme skrudd inn i skallen sin. Det er sjeldan at ein opplever større komplikasjonar som følge av behandlinga.

Engelsgjerd var svært takksam då ho fekk tilbod om gammakniv i staden for operasjon. I februar 2005 tok Engelsgjerd gammakniven, og behandlinga blei ein suksess.

Livet kunne gå tilbake til sin vande gang. I alle fall delvis. Ho hadde mista høyrsla på venstre øyre, sleit med øyresus (tinnitus) og hadde problem med balansen.

– Det var ein fantastisk dag då eg fekk vite at behandlinga var vellukka. Du set det på ein måte som dag null, og startar på nytt. Og eg kom tilbake i fullt arbeid, seier Engelsgjerd.

Vendepunktet

Frå 2005 hadde Engelsgjerd årlege MR-undersøkingar for å overvake svulsten. Februar 2015 blei ho friskmeld. Høyrsla hennar var delvis kome tilbake, og svulsten hadde slutta å vekse.

Familien har vore viktig støtte gjennom heile sjukdomsforløpet.

Det å gå frå ein vanleg kvardag som småbarnsmor med jobb, til å kjempe mot store vanskar som følge av sjukdommen, tar på.

Det er eit privilegium å ha ein familie som stiller opp. Kvardagane mine hadde ikkje vore så gode utan støtte frå mannen min og jentene mine.

Engelsgjerd hadde lenge kombinert nattskift i Posten med å drive sin eigen rammeverkstad. Avdelinga hennar på Posten blei lagt ned i 2019, og ho bestemte seg for å studere til ein grad som medisinsk sekretær. I april 2020 starta ho hos Stavanger universitetssjukehus. Éin månad seinare kom ho inn til sin første kontroll på fem år.

Engelsgjerd hadde vore friskmeld i fleire år, fått ein spanande jobb og eit nytt liv. Men undersøkinga viste at svulsten hadde vakse med 50 prosent. Og alt falt i grus. Igjen.

Eg blei heilt matt. Det var verkeleg ikkje det eg forventa. Det passar aldri å bli sjuk, men dette var ufatteleg uflaks. I ettertid ser ho at teikna var der, som dårleg balanse, svakare hørsel, hovudpine og mykje søvn. Det hadde nok blitt avdekkja tidlegare med fleire kontrollar. Då hadde kanskje konsekvensane blitt mindre. Mange får tinnitus, og noko færre opplever balanseforstyrring. Mellomstore svulstar blir behandla av gammakniv, og store med operasjon. Det er i utgangspunktet ein svært krevjande operasjon.

Mista kontrollen over ansiktet

Vestibularisschwannom er ein seintveksande svulst. Difor fekk Engelsgjerd avslutte studiane sine og ta eksamen på hausten.

På grunn av storleiken og plasseringa til svulsten, var det ikkje noko anna val enn å operere. Då var potensialet for følgeskadar langt større enn med gammaknivbehandlinga.

29. september 2020 la Engelsgjerd seg ned på operasjonsbordet i Bergen. Hjerneoperasjonen tok åtte timar. «Yes, eg lever», var det første eg tenkte då eg vakna.

Kirurgten hadde gått gjennom kva biverknadar ein kunne få. Nokre få pasientar opplever ansiktslamming som følge av ein slik operasjon, og igjen blei Engelsgjerd råka av uflaks.

Eg oppdaga at eg hadde blitt skeiv i ansiktet. Det var inga god kjensle. Aldri i min villaste fantasi kunne eg ha sett for meg at ein operasjon og følgjande ansiktslamming kunne gi så mange utfordringar i kvardagen som eg har fått. Lista over plagar er lang.

Ho er døv på venstre øyre for alltid, synet fungerer ikkje som det skal og ho har tinnitus på øyret og auget. Når ho flyttar på auget skurrer ho volumet på tinnitusen opp og ned.

Ansiktsmimikken hennar er vekke. Balansen er dårleg, ho kan ikkje lukke venstre auge, må stadig smørje auget, har vanskar med tørr munn og hoste,

slit med søvn, blir ofte svimmel, har utfordringar med å ete og har mindre energi. I starten, etter operasjonen, var det vanskeleg å snakke og bli forstått.

Kan kome tilbake

Dei mange plagene er ein konsekvens av både svulsten og behandlinga. Kirurgen meinte ansiktsslamminga ville forsvinne etter fire til seks månadar, men slik blei det altså ikkje.

Etter operasjonen fekk ho ein ny diagnose. Det viste seg at svulsten likevel ikkje var av typen vestibularissschwannom, men heller ein såkalla hjernehinnesvulst. Denne er òg ein godarta svulst som veks sakte. Det var ikkje mogleg å stadfeste kva type det var før legane fekk tatt ein biopsi gjennom operasjon. Kirurgen fekk ikkje til å fjerne heile svulsten.

Engelsgjerd måtte difor ta ny gammaknivbehandling etter operasjonen for å hindre at svulsten blei større. Svulsten har tilsynelatande vakse inn i hjernestammen.

Eg trur aldri eg blir kvitt han. Håpet er at han held seg i ro etter behandlinga. Legane har gitt meg beskjed om at svulsten kan vekse på nytt, men eg håpar ikkje det. Dei følger meg tett, og eg skal ha løpande kontrollar framover.

Engelsgjerd fekk sett inn eit lodd i augelukka for å kunne blunke av og til. Det gir litt meir fukt på auget. Ho fekk dette første gongen ei veke etter operasjonen, og fekk eit tyngre lodd i november 2022.

Sjukehuset var veldig på med oppfølging etter operasjonen. Dei passa verkeleg på.

Ho fekk fire rundar med nerveundersøkingar i 2021 for å avsløre om det framleis

Hunden Bonzo er med matmor på tur kvar dag.



FOTO PRIVAT

var liv i nervane i ansiktet. Undersøkingane blei reine berg-og-dalbanen. To av målingane hadde positive resultat, men den eine målinga konkluderte med at nervane aldri ville kome seg.

I januar 2022 drog Engelsgjerd igjen til Haukeland for ein ny operasjon. Denne gongen handla det om korleis ein kunne få smilet hennar tilbake, gi ho kontroll over ansiktet igjen.

Viskar vekk identiteten

Engelsgjerd opplever å få blick når ho er ute og går. Ho syns det er naturleg at folk kikkar, men det er ikkje alltid like behageleg.

Først og fremst saknar ho moglegheta til å uttrykke kjensler med ansiktet.

– Ansiktstimikk betyr veldig mykje. Mykje av den mellommenneskelege kommunikasjonen forsvinn når du ikkje kan bruke ansiktet. Du mistar heile identiteten din.

Dei fleste med hjernesvulstar har ikkje synlege utfordringar. Engelsgjerd syns det er kan vere ein fordel å ha ein sjukdom som viser igjen, for då forstår folk at det er noko gale. Folk tenker gjerne at ho har hatt slag.

Operasjonen i januar 2022 var ein såkalla nervetransposisjon. Der flyttar ein ei nervegrein frå ein lamma muskel til ei nervegrein på ein fungerande muskel.

Kirurgane kuttar ansiktsnerva og koplpar ho saman med tyggenerva for å aktivere musklane som kan smile. Pasienten må deretter trene på å bite for å smile.

I juni fekk Engelsgjerd stadfesta at det var liv i ansiktsnervene. Evna hennar til å opne munnen er betydeleg redusert som følge av operasjonen, men skal bli betre etter kvart med fysioterapi.

Det var vel min beste dag etter alt dette. Då var eg verkeleg langt oppe.

Gjer det beste ut av situasjonen

Engelsgjerd trener opp ansiktet og balansen kvar dag. Det er på ein måte blitt jobben hennar, seier ho. Ho tar med seg hunden ut på tur nokre timar kvar dag, og gjer øvingar når ho kan.

Ho har nyleg fått Botox i ansiktet for å ikkje overaktivere den friske sida.



Ektemannen Klaus har vore ein bauta for Linda gjennom sjukdomen. FOTO: PRIVAT

Rehabiliteringsplanen dei neste åra består av fleire ulike korrigeringar som skal hjelpe med ansiktssymmetrien og evna til å smile.

Linda rosar personellet på sjukehuset, og syns det er flott å bli tatt vare på i ein så kritisk situasjon.

Oppfølginga har vore veldig god heile vegen. Avdelingane for plastikkirurgi og nevrokirurgi på Haukeland er utruleg på tilbodssida, og fortener all skryt dei kan få. I tillegg har eg ein fantastisk fastlege som hjelper meg.

– Det som har vore utfordrande i mykje av denne prosessen, og spesielt i seinare år, har vore det rigide systemet hos Pasientreiser.

Håpet er å kome tilbake i ei lita stilling på sjukehuset i Stavanger, men førebels er det eit stykke fram.

Kroppen fungerer ikkje under stress på same måte som før. Eg er livredd for å forsove meg. Tenk om eg sovnar på feil side og ikkje høyrer vekkjarklokka? Eg har mindre energi, og eg kan ikkje multitaske som eg gjorde.

Ho fungerer best når ho kan legge opp dagen sjølv.

Det har ikkje vore nokon dans på roser, det har det ikkje. Men livet går seg til. Tid har blitt min beste ven. Eg skulle ønske eg kunne jobbe som eg gjorde før, men eg er ikkje der enno. Då må eg gjere det beste ut av den kvardagen eg har.

Eg har lært veldig mykje om meg sjølv gjennom denne sjukdomen, og eg set meir pris på livet enn før.

Kanskje var eg heldig som fekk denne typen svulst.

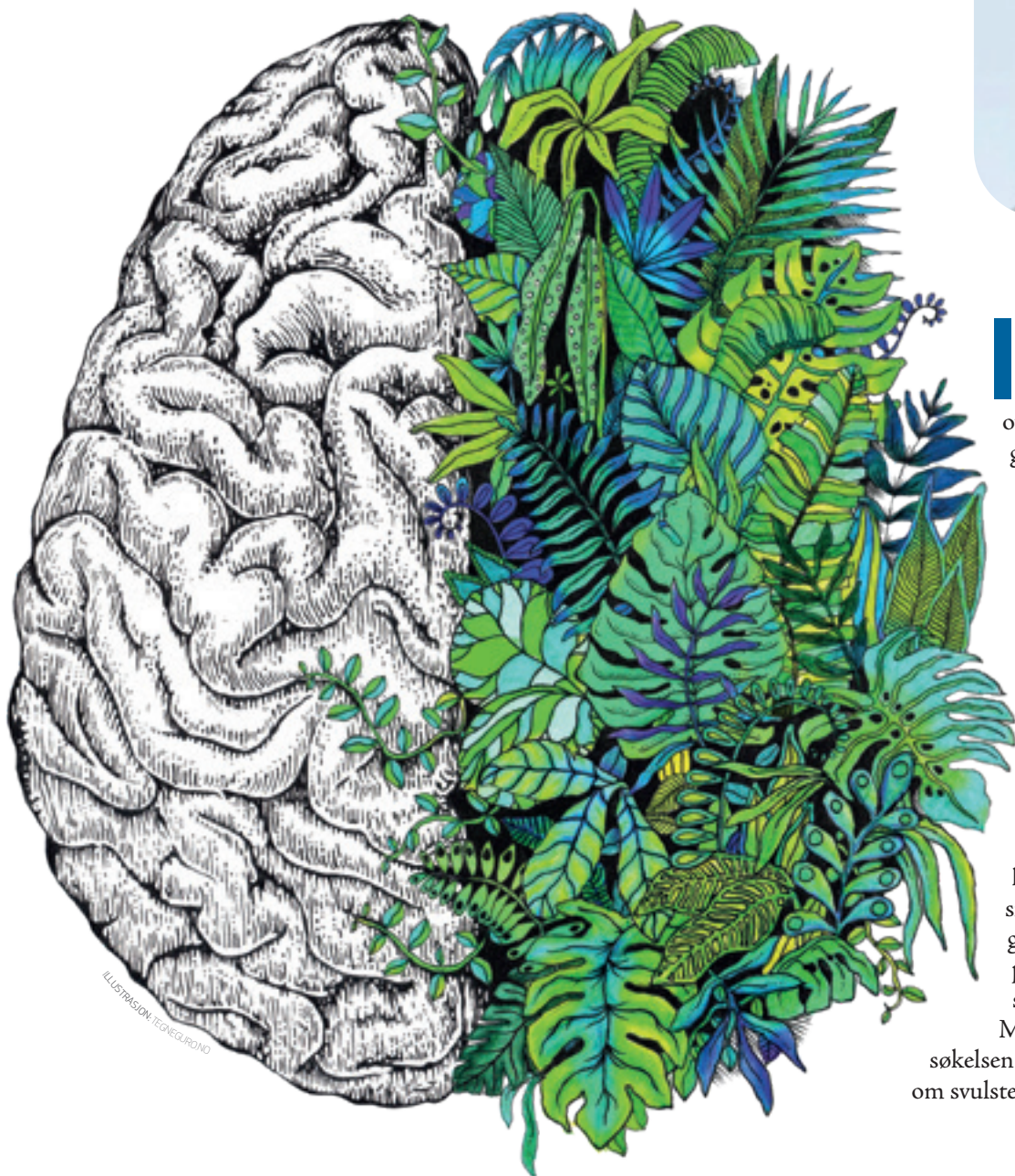
For det kunne vore endå verre. ●

Med tillatelse til å gjengi deler av artikkel publisert 23. april 2023 i Sandnesposten

Magnetresonansundersøkelse – MR

► TROND JÆRE ◀

Dette er en del av livet for mange med hjerne-
svulst og vi har sammen med en spesialist tatt et
lite dykk inn i temaet. Hva med kunstig
intelligens innen billeddiagnostikk?



ILLUSTRASJON: TEGNEGUROND



Radiolog Geir Ringstad.

I samtale med Geir Ringstad som er ph.d.-spesialist i radiologi og overlege ved Nevroradiologisk seksjon ved OUS Rikshospitalet får vi interessant informasjon om prosedyrer og litt om forskning innen et spennende område.

Innbakt med gode svar på våre mange spørsmål og undringer vi hadde med oss håper vi dette belyser noen av mange spørsmål om MR.

I dag er MR hovedmetoden og det beste vi har for å ta bilde av hjernen, siden det har lav risiko og gir mye informasjon. For en pasient med hjernesvulst som har første runde med MR er målet med undersøkelsen å finne ut mest mulig om svulsten og utbredelsen av den. ►



Pasienten klargjøres med hørselvern, ev. med radio på øret og varselknapp i hånda.

Samtidig tas det også bilder som brukes av kirurgene for å lokalisere svulsten under selve operasjonen. Etter operasjonen tas ny MR innen 48 timer for å se etter tegn på komplikasjoner og hvor mye av svulsten som har blitt fjernet. Deretter går det vanligvis tre måneder før første kontroll.

Deretter vil hyppigheten bestemmes av type svulster og det er nevrokirurgene som foreslår det endelige oppsettet, av og til i samråd med radiologen. Dialogen mellom pasient og nevrokirurg skjer parallelt og hvor kirurgen kommer med en anbefaling til oppfølging på best mulig grunnlag.

Videre kontroller kan på et tidlig tidspunkt avdekke om en svulst har kommet tilbake, eller eventuelle endringer av gjenværende svulstvev. Dette kan komme uten at pasienten

selv merker noe, og MR-kontrollen gjør dermed at behandling kan starte tidligere. Kontrollopplegg legges og justeres fortløpende, gjerne etter samtale mellom radiolog og behandlende lege, og det er ikke nødvendigvis slik at hyppige MR-kontroller uansett er det beste. Noen ganger kan for eksempel utvikling over tid av et MR-funn skille mellom arrvev og svulstvev. Gode råd fra radiolog og nevrokirurg er nok den beste veiledningen en pasient har.

Hva er forskjellen på MR og CT?

CT er røntgenstråler og går veldig raskt å utføre, men erstatter ikke MR. CT benyttes helst ved akutte problemstillinger og kan avklare en del tilstander som krever rask behandling. Ved kontroller der en ser etter små

forandringer og detaljer er det MR som velges. Under en MR-undersøkelse tas det en rekke forskjellige MR-bilder som gir ulike typer informasjon og sammenfattes av radiologen i røntgensvaret. Opplysninger som behandlende lege gir i henvisningen til radiologi vil være førende for hva slags type MR-bilder som tas. Ved førstegangs utredning blir bildene gransket av radiolog i løpet av samme dag og beskjedt til nevrokirurg.

Senere kan det også være at bildene drøftes i en gruppe sammensatt av flere ulike spesialister, slik at all vesentlig informasjon om pasienten og bildene sammenstilles.

Uansett kan det noen ganger være litt usikkerhet rundt tolkingen av bildene. Da er klinisk kontekst ekstra viktig, ikke minst svaret fra analysen av selve svulstvevet som er fjernet.

Hva skjer når det bråker og banker under undersøkelsen?

Maskinen jobber med sterke magneter og sender radiobølger inn i hjernen. Disse treffer atomer som endrer retning og sender ut elektromagnetisk strøm som fanges opp av «antennen» som er rundt hodet. Lydene som kan være sterke oppstår når kraftige magneter inne i maskinen skruses av og på mens bildeopptaket pågår.

Er kontrastvæske nødvendig?

Dagens MR-kontrastvæske som gis på venefflon er forholdsvis «snill» og kan gi viktig informasjon for både å oppdage og karakterisere hjernesvulsten. Ved tidligere alvorlige allergiske reaksjoner (veldig sjeldne) eller ved alvorlig nyresvikt gis det vanligvis ikke kontrast. I noen tilfeller kan man også klare seg uten bruk av kontrast og likevel oppnå tilstrekkelig informasjon. Selv om kontrastvæske har veldig lav risiko, har det også en kostnad og det er et mål om å redusere bruken, hvis mulig. Dette er et tema som diskuteres og diskuteres nå. Det er flere måter man kan redusere mengden kontrast som brukes. En måte er at bare pasienter som virkelig trenger det får det.

Kunstig intelligens

Det forskes også på bruk av kunstig intelligens (KI). KI er allerede integrert i mange MR-maskiner og kan gi bilder av bedre kvalitet med redusert tidsbruk. På samme måte kan KI kanskje

regne seg fram til bilder der en redusert kontrastdose oppleves som en normal dose. Foreløpig er dette på forskningsstadiet og man må være trygg på at metoden virker før man setter den ut i praksis.



Inne i maskinen kan pasienten snakke med radiografen og noen maskiner er i tillegg utstyrt med speil så du kan se din egen kropp og radiografen.

Mange opplever ventetiden fra MR til svar er unødvendig lang

Selv om det vanligvis går ut et raskt svar ved førstegangs utredning med MR, så varierer tidspunktet på tilbakemelding mer ved kontrollundersøkelser. Ved rutinemessige kontroller ligger det i sakens natur at graden av hast ikke er like stor som ved akutte symptomer eller i påvente av kirurgi.

Lengden av ventetiden har dermed nødvendigvis ikke noe å gjøre med hva bildene viser, men er et resultat av medisinske prioriteringer av hastergrad. Kapasiteten ved sykehusene kan også variere fra tid til annen.

Kan hyppig/mye MR være skadelig og hva om en er bekymret for å ta MR

Det er generelt trygt å ta MR som altså benytter seg av radiobølger og sterke magnetfelt. Likevel gruer noen seg til undersøkelsen på grunn av klaustrofobi. Man kan i noen tilfeller forsøke å forkorte undersøkelsen og noen har nytte av beroligende medisiner. MR-radiografene utstyrt alle pasienter med en knapp de kan trykke på hvis de må avbryte eller trenger en pause.

Reaksjonene i møte med maskinen er forskjellig, alt fra frykt til de som sovner underveis.

På de fleste maskiner kan en utenom å ha kontakt via mikrofon også via et speil se egen kropp og operatøren. Radio på øret er også en mulighet. Alle får god og grundig veiledning om hva som skal skje og hva en må passe på. I og med dette er sterke magneter skal blant annet alt av metall tas av. Metall inne i kroppen passer man ekstra godt på å sjekke på forhånd. Derfor må alle henvisende leger fylle ut en sjekkliste før selve undersøkelsen. I enkelte tilfeller som ved MR av små barn kan narkose være en mulighet. Alle sykehus som utfører MR har god informasjon på sine nettsider om hva som skjer på sykehuset når du skal gjennomføre undersøkelsen. ●

Hjerne Det! vil takke Geir Ringdal for interessant samtale og gode svar på våre mange spørsmål. Et interessant tema for mange av medlemsbladets lesere og kanskje får vi snart vite mer om hva kunstig intelligens kan bidra med i billed-diagnostikkens interessante verden.

Kommunikasjon mell

► TROND JÆRE ◀

Dette er temaet for filmen som nå er under produksjon i regi Hjernesvulstforeningen og som planlegges publisert før jul.

Det å gi og ta imot dårlige beskjeder er svært krevende for både leger og pasienter. Intensjonen er ikke å gi noen fasit på hvordan dette skal gjøres, men synliggjøre situasjoner med eksempler fra et legekontor og gi noen faglige anbefalinger.

Vi har vært så heldige å få med oss en av de som har gått i dybden på temaet, Pål Gulbrandsen, professor, Universitetet i Oslo og Akershus universitetssykehus.

Gulbrandsen har erfaring fra allmenn- og samfunnsmedisinsk arbeid, ledelse og undervisning og formidling.

Hans kommunikasjonsforskning retter seg blant annet mot utfordringer i informasjonsutvekslingen og beslutningsprosessen når lege og pasient møtes.

Filmen er fra et «legekontor med lege, pasient og pårørende». Som lege ser vi Eva Widing som har vært praktiserende barneonkolog i

over 30 år og som nå sitter i styret for Hjernesvulstforeningen. Pasienten spilles av Kai Kenneth Hanson som er profesjonell skuespiller og som pårørende har vi fått med oss Ingebjørg Marie Landsverk som i tillegg til å være skogbruker er ansatt i Notodden kommune som jurist og er medlem i Hjernesvulstforeningen.

I tillegg til selve kommunikasjonen og det å gi dårlige nyheter er også temaet om diskusjon av behandlingsvalg med involvering av pasient og pårørende vektlagt. Under opptakene deltok spesialist i nevrokirurgi, Tonje Okkenhaug Johansen via skjerm fra

Krevende samtale mellom lege og pasient. ALLE FOTO: TROND JÆRE



om lege og pasient



Pål Gulbrandsen med ansvaret for det faglige innholdet.

Lege Eva, pasient Kai og pårørende Ingebjørg.

nevrokirurgisk avdeling ved St. Olavs hospital

Målet med filmen er å løfte frem slike krevende situasjoner i lyset og om mulig gi et innblikk og råd som vi om mulig kan bidra til en litt tryggere situasjon. Vi håper både pasienter og leger kan ha nytte av temaet.

Kommunikasjon er vanskelig og spesielt i slike ekstra krevende situasjoner. Vi håper mange vil ta seg tid til å se filmen og kom gjerne med tilbakemeldinger til oss. ●

Filmprosjektet er støttet av Stiftelsen DAM

Hjelp

– Mamma er forandret

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesykdommer er noe dritt, folkelig sagt. Sykdommen i seg selv og behandlingen av denne kan medføre store forandringer hos den som blir syk, samt store forandringer i hvordan de blir møtt av familie, venner og kolleger.

Noen ganger er forandringene størst i form av personlighetsendringer, andre ganger er det pasientens evne til å uttrykke seg eller gjøre ting som tidligere som blir mest fremtredende.

Forandring

Hvordan skal man så forholde seg til at en pasient har blitt forandret? Dette kan jo skje bokstavelig talt over natten, og man får ikke tid til å venne seg til tanken på at forandringer kan komme. Fra et plutselig anfall av noe slag eller en hasteoperasjon kan det gå lang tid til før en pasient blir den samme som før, eller klarer å opparbeide seg funksjon i nærheten av den man hadde før. Dette kan være skremmende og man har kanskje ingen idé om hvordan man skal forholde seg til eller opptre rundt pasienten. Spesielt når språket blir borte, er det både vanskelig å forstå hva pasienten forsøker å kommunisere. Ting tar tid, både det å venne seg til en stor forandring hos en nærstående og rehabilitering og opptrening hos pasienten.

Tid

Tid er nemlig det viktige her. Tid er det stoff vårt liv er laget av, og alle har vi selv en stor råderett over hvordan vi

braker tiden vår. Det å tilbringe tid sammen med pasienten og gjøre ting som er vanlige i relasjonen mellom dere, det er god medisin for alle. Selv om det smerter å se en av sine foreldre nærmest hjelpeløse eller i hvert fall på langt nær slik som de var tidligere. Noen ganger er ikke det å skulle snakke sammen det viktigste, eller å gå på tur i marka eller noe annet. Det kan være så enkelt som at man rett og slett er i samme rom som dem, og tilbringer tid sammen med dem. Da blir det også lettere å forstå hva de forsøker å uttrykke, selv om de mangler språklig uttrykk. Logopedene må gjøre sitt for å bidra til gjenopptrening av ferdighetene som sykdommen brutalt tok fra dem, men du kan hjelpe til med å øve litt på vanlig kommunikasjon i en familie.

Samvær

Samvær er i seg selv en del av medisinsk behandling. Vi mennesker er sosiale dyr, selv de mest introverte av oss finner noen de vil dele livet med. I verste fall er det kun en katt, men de aller fleste av oss har både familie og venner. Har man levd et liv som etter hvert har medført mindre antall venner, eller man er som menneske typen som har valgt å ha et lite antall venner, så spiller familien desto større rolle. Det å være sammen med sine

nærmeste, uansett hvem de er, bidrar til å gi lykkefølelse. Selv om det er vanskelig å finne de rette ordene på begge sider, så har samværet en positiv effekt. Selv kan jeg huske at en slektning hadde mistet sitt barnebarn i en ulykke på sjøen. Han ble aldri funnet. Det som ville ha vært hans onkel hadde dessverre mistet livet under en redningsaksjon på fjellet, og jeg slet med å finne de rette ordene når jeg snakket med henne. Hun beroliget meg og sa at det går greit, de hadde jo vært gjennom dette en gang før. Det viktigste er å være sammen med dem, hjelpe med noen praktiske ting om mulig, og ikke minst by på en klem og noe av din tid.

Institusjonsopphold

Når situasjonen tilsier det, er det kanskje slik at pasienten må bo på et sykehjem eller helsehus i perioder. Er egen omsorgsevne for lav til å klare seg i aktiviteter i dagliglivet så er det ikke forsvarlig å være alene hjemme. Da er det enten en tilværelse med brukerstyrte personlige assistenter (BPA) eller opphold på sykehjem som er løsningen. Det tar tid å få BPA, og da er man gjerne ferdig «avklart» og assistansebehovet er kjent og stabilt over tid. Når det er kort tid siden sykdommen rammet, så er det ofte sykehjems plass som er det kommunen kan tilby. På et sykehjem kan man gjerne bli plassert på et rom med en vilt fremmed, og man kan bli sittende/liggende der uten å kunne snakke med andre uten hjelpemidler. Dette er kanskje det verste som kan skje, og savnet etter den vanlige tilværelsen



ILLUSTRASJON: K / ADOBE FIREFLY

blir stor hos pasienten. Det er heller ikke vanlig at det er god tid og mange ansatte som kan følge opp pasienten i stor nok grad ved et sykehjem. Er pasienten yngre enn det som er vanlig ved et sykehjem, er det også en ekstra tyngende situasjon. Folk trenger å omgås andre på egen alder. Det å være 45 år og omgitt av 75-åringer er kanskje ikke det som er mest givende. Kanskje er pasienten svært klar i hodet, og har bare andre rundt seg som er preget av demens eller annet som medfører at situasjonen oppleves enda vanskeligere.

Besøk

Besøk på sykehjemmet blir dermed enda viktigere. Selv om det er vanskelig å snakke for pasienten, så kan pasienten forstå det som blir sagt og klare å formulere seg godt i sine svar. Ved hjelpemidler som er laget for mennesker som har vansker med å snakke, så kan de ved hjelp av bokstaver og symboler klare å kommunisere godt når hjelpemidlet omsetter bilder og bokstaver gjennom talesyntese.

Dette er hjelpemidler som finnes i Hjelpemiddeldatabasen og som ikke skal ta lang tid å få for en pasient som ikke selv klarer å finne ord eller å snakke med egen stemme. Besøkende kan med slike hjelpemidler holde en god samtale i gang og være med på å gi pasienten en verdig hverdag. Kommunen skal ha en mulighet til å låne ut hjelpemidler for bruk om ikke behovet er varig. Mangler slike hjelpemidler, så kan man kanskje bruke logopedens hjelpemidler til å kommunisere. Det viktigste er uansett at pasienten føler seg sett og forstått, og inkludert i familien som før selv om det er en ny rolle.

Tålmodighet og forståelse

Når pasienten har en hjernesykdom, så inntreffer det ofte hukommelsesproblemer. Tålmodighet med en pasient som kanskje ikke har evne til å huske hva en skal si lenge nok til «å vente på tur» eller har glemt noe som ble sagt tidligere, er viktig. For noen kan det i en periode eller resten av livet være som om de har et

«snev av demens», for å si det folkelig. Ingen har godt av å bli påminnet at man har fått høre dette mange ganger før eller at man må vente på tur. Forståelse for at dette er den nye normalen, er viktig for å gi pasienten en verdig tilværelse. Det er ikke greit for en som allerede sliter med eget selvbilde pga. sykdommen og dens følger, å få stadige påminnelser om at man ikke fungerer i sosiale sammenhenger. Det kan føre til mer isolasjon og med det en dårligere medisinsk prognose. Håp og optimisme for et godt liv videre er viktigst. Det er kun de tingene som du selv kan gjøre noe med som bør få din oppmerksomhet. Sykdommen har du som nærstående ingen innflytelse over. Du eier selv ditt reaksjonsmønster. Velg å være tålmodig og forståelsesfull. Vær glad i og glad for at pasienten er der, fortsatt.

Og du, dette gjelder ikke bare om din mor eller far har blitt utsatt for en voldsom hjernesykdom, det gjelder søsken, venner og kolleger. Alle savner den tidligere relasjonen, men livet har spilt oss et puss og sørget for at vi må justere oss mot en ny virkelighet. ●

HJERNESVULSTFORENINGEN INNTOK STAVANGER: *Hovedmål var vennsk*

► TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningens regionlag Rogaland var helgen 22.-24. september vertskap for årets aktivitetshelg for barn, ungdom og unge voksne som er rammet av-, eller pårørende av noen med hjernesvulst som målgruppe.

Ivaretagelse og inkludering av barn og unge rammede og pårørende til hjernesvulst ligger Hjernesvulstforeningens hjerte svært nær og er et viktig satsingsområde. Å bidra til samhold, vennskap, spennende utfordringer, mestring og hygge er nøkkelord når foreningen gjennomfører årlige aktivitetshelger.

I år var det region Rogaland sin tur til å være vertskap og arrangør sammen med hovedforeningen og Hjernesvulstforeningens ungdomsgruppe.

Fredag inntok i overkant av 40 deltagere Stavanger til «bli kjent kveld» og varaordfører, Dagny Sunnanå Hausken ønsket alle hjertelig velkommen til byen. Allerede første kvelden var stemningen god og med populære aktiviteter i regi Rogalands regionlag ble deltagerne litt kjente og gode relasjoner knyttet.

Lørdag delte deltagerne seg i to grupper med ca 20 på hver og fikk på hver på sin måte føle «grugledning». På Borestranda fikk alle prøvd seg på surfbrettet og noe skepsis ble raskt snudd til vått hår og brede smil. Ingen tvil, dette ga mersmak og livsglede på beste vis.

Stavanger skytterlag åpnet dørene på innendørsanlegget og stilte med skyteinstruktører fra laget som sammen med hovedinstruktør



Surfing på Borestranda.



Varm mottakelse av Stavangers varaordfører.

ALLE FOTO: TROND JÆRE

ap og livsmestring



Det var mange ulike aktiviteter i løpet av aktivitets-helgen. Alt fra spill, skyting og «Fangene på fortet»; på bildet nederst på siden er alle deltagerne der samlet.

Mona Isene gjennomførte opplegget «Skyting for mestring». På banen ble litt skepsis og spenning raskt snudd til begeistring og mestring. Et opplegg på høyde med innertier med Stavanger skytterlag som vertskap. En stor takk til Stavanger skytterlag som stilte opp med gratis, baneleie, utstyr og forbruksmateriell!

Søndag gikk turen til «Fangene på fortet» og her ble det liv! For en stemning og for et engasjement. Stemningen var ganske så avventende da instruktøren orienterte om hva som skulle skje. Ja, «grugledning» er rette ordet. Det tok bare noen sekunder etter at startskuddet gikk til fortet kokte over av rop, hyl, latter og engasjement det knapt er mulig å

overgå! En fantastisk avslutning på en super helg i Stavanger.

Med gode tilbakemeldinger og stor begeistring tyder alt på at Hjerne-svulstforeningen med regionlaget Rogaland i spissen har truffet spikeren på hodet og greid målsettingen med å skape, samhold, vennskap, spennende utfordringer, mestring og hygge til terningkast 6! 🎲



Har Hemispherian knekt en av kreftnøttene?

► ROLF J. LEDAL ◀

Hemispherian kan med sin satsning på GLIX-molekylene bli det nye store innen kreftbehandling.

De har allerede fått tilsagn om 7,5 millioner EUR fra europeiske innovasjonsmyndigheter, og skal totalt hente 30 millioner EUR i en ny emisjon.

Hemispherian er i ferd med å entre klinisk fase 1 med fokus på behandling av glioblastom og andre solide svulster. Molekylet det arbeides med tolereres meget godt i dyrestudier og viser veldig god effekt. «Dette kan bli stort gjennombrudd innen kreftbehandling. Hemispherian har utviklet et helt nytt behandlingsprinsipp. Testing på dyr med denne behandlingen ved Stanford University har vist tydelig effekt med ingen eller minimale bivirkninger», sier professor emeritus Frode Vartdal.

Sparer de friske cellene

Torsdag 23 november var Hjerne-svulstforeningen på besøk hos Hemispherian. Vi fikk en omvisning og en skikkelig prat med vitenskaps-sjefen, Adam Robertson. «Vi vet at det virker, men det gjenstår å vise det i kliniske forsøk på mennesker, det er det vi nå skal i gang med», sier Robertson. GLIX1-molekylet passerer blod-hjerne-barrieren og er dermed tilgjengelig der det skal virke. Hemispherians molekyl har foreløpig ingen viste bivirkninger og medisinen vil i fremtiden kunne tas i form av en tablettkur. GLIX-molekylene fører til en biokjemisk kjedereaksjon i kreftcellene, dette ødelegger kreftcellenes DNA, mens friske celler forblir upåvirket. På fagspråket kalles dette for en «DNA damage response».



Det spesielle med denne behandlingen er at den kun tar livet av de syke cellene.

Selskapet flyttet nylig inn i en av de øverste etasjene i Lørenveien 73, hvor det er 26 arbeidsplasser og et eget velutstyrt laboratorium. «I dag teller selskapet åtte ansatte, men vi bygger for vekst, – da vi tror at våre molekyler blir en viktig del av fremtidens kreftbehandling», sier CEO Zeno Albisser.

Virksom for flere krefttyper?

Selskapet har en hel gruppe av tilsvarende molekyler under utvikling, og ser for seg at dette kan bli en helt ny behandlingsform for en rekke ulike krefttyper. Det neste er utviklingsløpet for GLIX5 som er i et lignende utviklingsløp som GLIX1, men med fokus på eggstokkreft.

Hemispherian har løpende dialog med noen av verdens største legemid-

delselskap. Her følges utviklingen med argusøyne. På eiersiden finner vi kjente investorer som Kistefos, Kvantia, Investinor, og nederlandske VC Meneldor. «Vi er allerede i dialog med flere store investormiljøer både i Europa og USA med tanke på den kapitalutvidelsen vi nå skal i gang med», avslutter Albisser. Hadde undertegnede hatt en stor formue, hadde det vært en glede å kunne bidratt til videre utprøving og utvikling av GLIX-molekylene. Det er lenge mellom hver gang vi ser så lovende resultater underveis. ●

Hjernesvulst

19b-24: 10.5–16.5
37a-24: 13.9–20.9



Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold for deg som har eller ha hatt kreft og for pårørende.

En kreftdiagnose kan snu livet opp ned. Når du skal tilbake til hverdagen, er muligheten stor for at du sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål. Har du behov for et pusterom fra hverdagen, lære mer om å leve med endringer som følge av kreft? Da kan et kursopphold ved Montebellosenteret være noe for deg.

Livsmestringskurs «Kreft – hva nå?»

Kurset «Kreft – hva nå?» kan hjelpe deg med å lære å leve med endringer som følge av kreft. Du møter andre som er i tilnærmet lik situasjon som deg selv. På kurset møter du fagpersoner med kompetanse innenfor seneffekter, psyko-social mestring, fysisk aktivitet og kosthold. Du vil få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer, og hva som kan være hensiktsmessig for veien videre i livet.

Deltar sammen med pårørende / nærstående

Vi anbefaler å delta sammen med en nær pårørende, hvis du har mulighet til det. Pårørende har ofte stor nytte av å snakke med andre pårørende, utveksle erfaringer, og få mer kunnskap om kreft. Dette kan bidra til bedre mestring av egen situasjon og en bedre forståelse for hverandre.

Gode fritidsmuligheter

Oppholdet gir gode muligheter til avkobling, fritid og aktivitet. Vi tilbyr varmtvannsbasseng, badstue og treningsarealer ute og inne. Turstier og løypenett ligger rett utenfor døra.

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om kursopphold

Opphold og reise betales av det offentlige, gjennom folketrygden, med unntak av en egenandel (kr. 1232,- pr. uke for pasienter, og kr. 826,- pr. uke for pårørende.) HELFO refunderer for billigste reisemåte i etterkant av kurset.

Ved behov for ytterlig informasjon send e-post til post@montebello-senteret.no eller ring på tlf. 62 35 11 00. Søknadsskjema og søknadsveiledning finner du på vår hjemmeside www.montebellosenteret.no



Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til Montebellosenteret. Opphold og reise dekkes av folketrygden, men unntak av en mindre egenandel



Mestringskurs og pår

► ELIZABETH LEDAL ◀

Helgen 13.-15.oktober samlet vi rammede og pårørende på Quality Airport Hotel Gardermoen til mestringskurs og pårørendesamling.

Dette var en gylden mulighet for familier og par å tilbringe helgen sammen, samtidig som de fikk faglig påfyll som var relevant for dem og deres situasjon.

Det var totalt 22 personer som deltok på mestringskurset. Fokuset under kurset var hvordan man skal

Ingvard Wilhelmsen holdt søndag et inspirerende foredrag felles for deltakerne på mestringskurset og de som var til stede på pårørendesamlingen.



Kreftsykepleier Veronica Lindholm.



Sykehusprest i Oslo universitetssykehus Lennart Persson.

Ørendesamling 2023

mestre det å ha en hjernesvulst. På veien mot mestring er det viktig å kjenne til sine styrker og svakheter, og ha gode verktøy som kan være med å skille ut de vonde tankene. Vår egen generalsekretær Rolf ga deltakerne gode tips og triks man kan benytte seg av for å lære å mestre livet med en hjernesvulst, og vi har fått gode tilbakemeldinger på kurset i etterkant.

Variert program for pårørende

Under pårørendesamlingen var det 31 deltakere til stede. Iselin Holmedal Marstrander og Gunn Tove Ribe fra hovedstyret tok ansvaret for organiseringen av samlingen, i samarbeid med organisasjonssekretær Elizabeth Ledal. For å dekke det brede spekteret av pårørenderoller blant deltakerne, valgte vi å invitere inn foredragsholdere som hadde ulik kompetanse på feltet.

På lørdagen startet vi dagen med besøk av kreftsykepleier Veronica Lindholm. Veronica har selv hatt kreft og har vært ansvarlig for barn som pårørende på et av Norges største sykehus, så hun holdt et todelt foredrag om barn som pårørende og voksne som pårørende. Deretter fortalte Iselin Holmedal Marstrander den rørende historien om da hennes elskede Joakim ble rammet av glioblastom og senere døde av sykdommen. Som en avslutning før middag hadde vi gruppeoppgaver hvor vi ble bedre kjent med hverandre og fikk presentert pasientenes innlegg av generalsekretær Rolf.

Hypokonderlegen sørget for latter

Søndag startet vi dagen med nye gruppeoppgaver før sykehusprest ved Ullevål sykehus Lennart Persson og Iselin hadde en sofasamtale rundt Iselin og Joakims historie. Her fikk vi et innblikk i hvordan Lennart som prest møtte Iselin da hun stod midt i en av livets store kriser.

Helgen ble avsluttet med et felles foredrag for mestringskurset og pårørendesamlingen med hypokonderlegen Ingvard Wilhelmsen.

Ingvard ga oss mange ting som var gode å ta med seg videre i rollen som rammet og pårørende, og han rundet av helgen på en særdeles god måte. ●



Veronica har en unik kompetanse som pasient selv og kreftsykepleier. Hun har også kompetanse på coaching og jobber mye med barn som pårørende.

MIN HISTORIE

Marte Gulliksen | – Det å drive med er godt for psyken også for oss med

► MARTE GULLIKSEN ► professor, forsker og rammet av hjernesvulst

Det å få en diagnose med en hjernesvulst er tøft for vår mentale helse. Vi hjernesvulstbegavede håndterer dette så godt vi kan.

Vi får råd om terapi, mentale teknikker, turer i skogen, mindfulness og mye mer. Men når fikk du sist råd om å ta liten stund i sofaen med hekletøyet, fikse det slarkete dørhåndtaket eller spikke en seljeflytte med barnebarnet?

Jeg har publisert en vitenskapelig artikkel om hvordan det å drive med håndverk bidro til psykofysisk velvære for meg da jeg ble diagnostisert med hjernesvulst, glioblastom, i 2018. Her er kortversjonen av hva jeg fant ut¹.

Min historie

En lørdag rett før jul 2017 ble jeg plutselig voldsomt svimmel, mistet kontrollen på plasseringen av høyre arm og vannet vinduskarmen og sofaen i stedet for plantene. Nyttårs-aften begynte jeg et nytt prosjekt på treverkstedet. Jeg er professor på Universitetet i Sørøst-Norge og forsker på treskjæring og læring. Svimmelhetsanfallene fortsatte. Januar 2018 ble jeg mer og mer forvirret og skjønte ikke hvor jeg skulle skjære i treet. MR-bilder ble tatt og det viste seg at en hjernesvulst lå akkurat midt i et område som vi vet

er viktig for romforståelse, en viktig evne for å drive treskjæring. Jeg fortsatte allikevel treskjæringen gjennom hele behandlingen og koblet på forskerblikket mitt og dokumenterte hva jeg opplevde, siden dette var relevant for jobben min som professor².

Jeg har lurt på hvorfor jeg insisterte på å fortsette med treskjæringen når det var så vanskelig. Jeg har derfor dermed analysert dokumentasjonen jeg hadde fra da jeg ble syk, satt meg inn i forskning om håndverk og psykofysisk velvære, og jeg kan oppsummere hva jeg fant i tre overskrifter.

Fokusert oppmerksomhet

Som nydiagnostisert i møte med sykehus og behandling tok usikkerheter og frykt oppmerksomheten. Tankene mine flakset rundt som ville skjærer i hodet og ga meg aldri fred.

Treskjæringen krevde intenst fokus på det skarpe treskjærerjernet, vekstretningen til trebiten og hvordan de små flisene jeg skar bort endret formen. De timene jeg arbeidet, var det ikke rom for andre tanker og jeg hadde fokus og kontroll.



Marte Gulliksen

Det å ha noe fysisk materiale i hendene

Når jeg jobbet med treet ble sanselige opplevelser viktige: hvordan fingrene bøyde seg rundt kniven, hvordan det varme, tørre, trematerialet følte under fingertuppene, inn synsinntrykk ble avgrenset til akkurat denne lille trebiten. Vi kaller dette gjerne for «jording» som retter fokus mot kroppen og materialet. Dette ga meg pause fra sorte tanker og en følelse av nærhet til den lille trebiten min. Vi var sammen om dette, jeg var ikke alene.

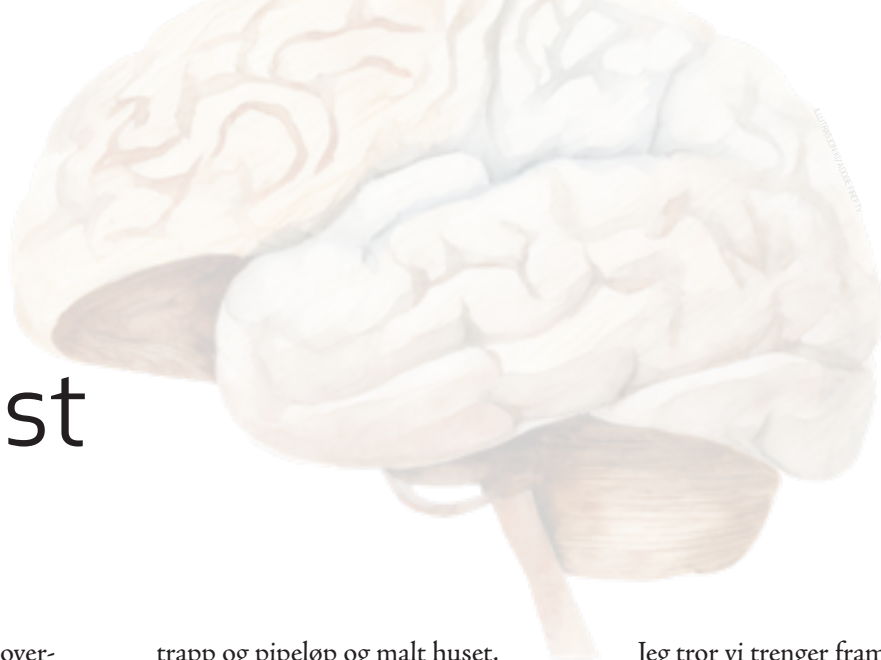
Det å gjøre noe ferdig

Emnene jeg arbeidet med hadde blitt utsatt for et svartsoppangrep da jeg ble lagt inn på sykehuset. Jeg kommenterte metaforisk for

1 Gulliksen, M.S. (2023) «What I learned by doing craft when I got terminal cancer – On woodcarving and psychophysical wellbeing from an insider perspective», FormAkademisk 16(4) <https://journals.oslomet.no/index.php/formakademisk/article/view/5378>

2 Resultater fra denne forskningen er publisert her: «There and Back again – a carver's tale» https://intellectdiscover.com/content/journals/10.1386/crre_00043_1. Mer om min historie er publisert i bladet *Min Hjerne* <https://www.hjerneradet.no/minhjerne-helse-mestring-2-2-3/>

håndverk hjernesvulst



meg selv at «hvis disse kan overleve, kan jeg overleve». Det å se nye former vokse fram og bli mer og mer ferdig var en kilde til glede. Jeg fant mening og betydning i det å lage noe ferdig.

Tanker videre

Jeg hadde åpenbart «flaks i lotteriet» siden jeg er her fem år etter en glioblastomdiagnose. Jeg skjærer fortsatt i tre. Men, jeg gjør også mye annet håndverk helt bevisst: Hver kveld hekler jeg langsomt, med repetitive, jevne sting som ikke nødvendigvis trenger å bli til noe. Jeg har murt

trapp og pipeløp og malt huset, nålebinder, strikker og baker.

Mens jeg gjør alt dette, tillater jeg meg selv å bare «være der», kjenne kroppens bevegelser, føle materialene under fingrene, merke hvordan pusten går jevnt (eller svetten renner når den tunge murpussen skal kastes på veggen). Jeg har et eget album med bilder av «før og etter» og et annet med «ting jeg har laget». Når verden er slitsom og jeg lurere på om jeg orker vente til neste MR, kan jeg hente fram bildene og se alt jeg har fått til.

Jeg tror vi trenger framsnakke mulighetene som ligger i håndverk for vår psykiske helse. Jeg skulle gjerne oppfordre dere med-reisende hjernesvulstpiloter til å tenke over

- ▶ hva er det jeg liker å gjøre?
- ▶ hva kan jeg fortsatt få til med de nye begrensningene jeg har fått av sykdommen og behandlingen?
- ▶ hvordan kan jeg flette det inn i hverdagen min?

Kanskje vi ikke trenger «å få det på resept» eller bli med i kunstterapi-grupper, men bare selv sette i gang? ●

Se bilder av hva jeg har laget på nettsidene mine: <https://martesgulliksen.wordpress.com/>

Marte med fullt fokus på treskjæringen.



– Det hjelper ikke å deppe

Emma Othilie Vikestad Fosdahl ble intervjuet av *Sandefjords Blad* og artikkelen ble publisert i avisen 4. juli 2023. *Hjerne Det!* har fått tillatelse til å offentliggjøre denne.

► **LINDA NILSEN**
► journalist i *Sandefjords Blad*

Kreften til Emma Othilie (28) vil trolig komme tilbake. Men ingen vet når.

Hun trodde hodepinen og trettheten skyldtes skolependlingen. Men det var derimot noe langt verre som plaget Emma Othelie Vikestad Fosdahl (28).

– Tenk at jeg fikk det til – det er helt uvirkelig! Endelig kan livet mitt, som har vært på vent i mange år, starte!

Sandefjord-kvinnen, som smiler bredt, sikter til at hun nylig var ferdig som student. Hun er i mål med sin bachelor, som hun tok over fire år.

Nå kan hun titulere seg som sykepleier. Hun kan knapt tro det er sant.

– Jeg hadde aldri trodd at jeg skulle klare det. Men jeg motbeviste alle. Inkludert meg selv, sier hun småstolt.

Mette Vikestad (58), Emmas mor, legger ikke skjul på at hun er mektig imponert.

– Det er helt fantastisk at hun har klart det! Ja, det er helt magisk. Jeg har sett hvor mye og hardt hun har jobbet for dette i mange år. Hun har vist så mye styrke i den tøffe tiden. At hun nå er sykepleier gjør meg veldig, veldig stolt, forteller moren.

Å bli sykepleier er noe Emma har drømt om i årevis. Den drømmen har også holdt henne oppe i flere år. Ja, den har vært en motivasjon, en slags gulrot, på de tøffe dagene. De har det vært mange av. For det var ikke gitt at hun skulle komme i mål med utdanningen.



FOTO: LINDA NILSEN

Sliter med senskader

28-åringen, som utad ser helt frisk ut, har nemlig kjempet som en helt for å få det til.

Hun har mange tøffe år bak seg, med både kreftsykdom, operasjoner og stråling.

Og ikke minst, senskader. Hun sliter med både fatigue, dårlig korttidshukommelse, søvnproblemer og konsentrasjonsvansker.

– Jeg kjemper en kamp hver dag, og kunne ha blitt ufør for flere år siden. Men det har aldri vært noe alternativ. Nei, jeg vil jobbe og gjøre en forskjell. Jeg vil bli en trygghetsperson for andre.

Om hun vil klare å jobbe fulltid i framtiden, vet hun ikke. Men hun er villig til å prøve. Første steg på veien dit er sommerjobben hun nå er i gang med.

– I sommer jobber jeg 80 prosent på ØNH, urologi- og karkirurgisk post på Sykehuset i Vestfold i Tønsberg. Jeg har fått lagt opp turnusen så jeg slipper nattarbeid. For

det hadde jeg ikke klart med tanke på alt jeg sliter med.

Hun har for øvrig funnet egne metoder og måter for å huske ting.

– Det gjør ting ekstra slitsomt, for jeg må «jobbe» dobbelt så hardt for å huske all informasjon og alt som blir sagt. Sann sett kommer fridagene godt med.

– Til tider er jeg så sliten at jeg på fridager ikke orker å stå opp av senga, eller kun blir liggende på sofaen hele dagen. Men hun klager ikke. Nei, humøret er det ingenting i veien med, og både smilet og latteren henger løst.

– Det hjelper ikke å være sint og bitter. Nei, jeg vil heller være positiv. Jeg gleder meg over at jeg lever og klarer meg, sier hun, og legger til:

– Det høres kanskje litt klisjé ut, men etter at jeg ble syk setter jeg mer pris på livet. Jeg bryr meg ikke om bagateller, og bruker ikke unødig tid og energi på ting jeg ikke kan styre. Livet er for kort til det.



Emma og moren Mette er både bestevenner og støttespillere for hverandre. Mens Emma er diagnostisert med hjernesvulst, er moren diagnostisert med uhelbredelig eggstokkreft. – Til høsten skal vi begge være med som fightere i Kreftforeningens Stafett for livet i Sandefjord, forteller Mette. FOTO: PRIVAT

Akutt hodepineanfall

Emma bobler nærmest over av livsglede. 28-åringen priser seg lykkelig over at hun lever. Men hva er det som gjør at hun setter så enormt stor pris på livet? Hva er det som gjør at hun tar fatt på hver dag med takknemlighet og glede?

Vi må spole mange år tilbake i tid for å komme til bunns i det. Og det

I årenes løp med sykdom har Emma fått mye god støtte fra familie, venner, NAV og helsevesenet. – Jeg er heldig som har så mange gode mennesker rundt meg. Det gjør meg ekstra motivert til å jobbe. For jeg vil så gjerne gi noe tilbake. Så får tiden vise hvor mye jeg klarer å jobbe. Litt er uansett bedre enn ingenting, sier den nyutdannede sykepleieren fra Sandefjord, om i 2013 ble diagnostisert med atypisk nevro-cytom i hjernen.

FOTO: LINDA NILSEN



hele starter i barndommen. Som liten får hun veldig vondt i hodet når hun er på flyreiser. Men det er ikke noe hun tenker nevneverdig over.

Så går årene.

Høsten i 2012 merker den 17 år gamle jenta at noe ikke stemmer. Hun føler seg konstant sliten, og hodepinen kommer og går.

– Jeg gikk på videregående i Larvik, og tenkte at jeg var sliten på grunn av pendlingen mellom Sandefjord og Larvik, sier Emma, som den gangen gikk andre året på Thor Heyerdahl videregående skole.

Den høsten får hun flere infeksjoner. Antibiotika gjør henne litt bedre, men hun føler seg ikke helt bra. Så hun bestemmer seg for å søke seg til Sandefjord videregående skole (SVGS) neste skoleår.

Ungjenta tror fortsatt at det er pendlingen som tærer på kroppen hennes. Så blir 2012 til 2013.

Etter hvert smelter snøen, og vinter blir til vår. Emma er blitt 18 år, og nå nærmer skoleåret seg slutten. Hun gleder seg til sommerferien, som blant annet skal tilbringes hos faren i Nord-Norge.

– En dag fikk jeg plutselig et akutt hodepineanfall. Jeg hadde kraftig hodepine, og var også kvalm og litt fjern. Men det gikk gradvis over, så jeg tenkte ikke så mye mer over det.

Trodde det var psykisk

Ukene går, og i midten av juni setter Emma seg på toget til Nord-Norge sammen med broren, Knut Amund. Den turen vil hun aldri glemme.

– Jeg kastet opp under hele togturen. Da søskenparet kommer fram i nord, bærer det rett på legevakten. CRP-verdien er imidlertid ikke høy, og legene finner ikke ut noe spesielt. Så hun sendes «hjem» til faren.

– Flere i familien min, inkludert meg selv, tenkte at det sikkert var noe psykisk, opplyser 28-åringen.

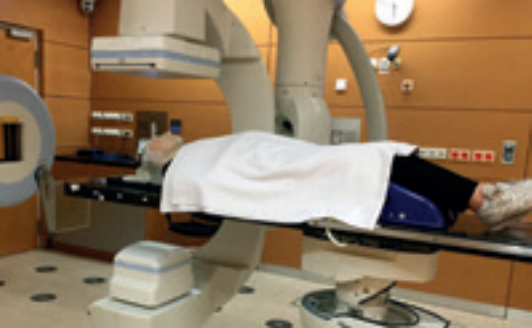
Hun er i Nord-Norge i to uker, og er jevnt dårlig hele tiden der. Så når hun og broren skal hjem til Sandefjord igjen, dropper de toget. De tar fly, ettersom hun ikke er i god nok form til en lang togreise.

– Jeg husker at det sprenget i hodet og øynene på vei ned til flyplassen på Torp. Det var så vondt, minnes hun.

Så går ukene. Emma er litt småuvel hele sommeren, men hun prøver å overse det.

– Å være dårlig var blitt normalen for meg.





Emma har to hjerneoperasjoner, strålebehandling og mange sykehusedøgn bak seg. Her er bilder fra hennes behandlingsløp. ALLE FOTO: PRIVAT

Hjernesvulst

Høsten kommer, og hun starter på SVGS. Ettersom hun nå er kvitt stresset med pendlingen, bør formen bli bedre, tenker hun. Men slitenheten og hodepinen er der fortsatt, så hun prøver å finne andre løsninger for å bli bedre.

– Jeg prøvde blant annet naprapat-behandling og akupunktur. Men det hjalp ikke. En septemberdag i 2013, omtrent tre uker etter skolestart, får hun et nytt hodepineanfall. Denne gangen blir hun sengeliggende i flere dager. Hodet sprenger og hun er kvalm. Hun får migrenemedisin, men den hjelper ikke. Dagene går, og hun blir bare verre og verre. Det bærer til legevakta i Sandefjord. Der tror de ansatte at hun har hatt hjerneblødning.

Ferden går raskt videre til sykehuset i Tønsberg, hvor det blir tatt både CT og MR av hodet hennes.

CT-bildene viser ingenting. MR-undersøkelsen finner derimot svaret på hva som er galt med ungjenta. Den viser at hun har en svulst i hjernen.

– Legene fant ut at jeg hadde en hjernesvulst midt i hjernen. Den var 4x4 cm stor, og all spinalvæsken i hjernen hadde stoppet på grunn av den.

– Hva tenkte du da den beskjednen kom?

Emma blir stille. Hun bruker litt tid på å formulere svaret. – Vet du hva, jeg tror ikke jeg skjønnte det helt. Jeg var så sliten og dårlig, og hadde nesten gitt litt opp. Men jeg husker at mamma knakk helt sammen.

I grevens tid

Etter MR-funnet sendes hun med ambulanse til Rikshospitalet, hvor hun blir operert få dager senere. Der får vite at hun kom i grevens tid.

– Hadde jeg ikke kommet på sykehuset den dagen, hadde det gått galt. Ja, da hadde jeg dødd. Ifølge legene ville det ha skjedd brått, og trolig i løpet av kort tid.

Selve operasjonen gikk bra, men legene klarte ikke å få ut hele svulsten, som viser seg å være ondartet.

– For å unngå skader på hjernen, måtte de la noen svulstrester være igjen, sier Emma, og legger til at svulsten hun hadde både var saktevoksende og veldig sjelden.

Den høsten er hun på sykehuset i noen uker. Først en uke på Riksen, før hun blir overført til Tønsberg. Når hun etter hvert skrives ut, er formen laber.

– Jeg var veldig sliten og dårlig, sier hun, og fortsetter: – I tillegg var den høyre siden lammet. Den måtte jeg trene opp igjen. Hjernen min fungerte heller ikke som den skulle. Jeg husker at folk måtte gi meg den samme beskjednen fem ganger, før jeg klarte å huske hva de hadde sagt.

Tilbakefall

Emma er imidlertid fast bestemt på at hun skal tilbake på skolen igjen. For all tiden på sykehuset har gitt henne en drøm: Hun vil bli sykepleier. For å få til det må hun først fullføre videregående.

– Jeg ble inspirert av flere av sykepleierne jeg møtte på sykehuset. Hun kommer seg tilbake på skolen. Men det tar tid, og det siste året på videregående tar hun over to år.

– Store konsentrasjons- og hukommelsesproblemer gjorde at jeg måtte bruke et år ekstra. Men jeg ble ferdig, sier hun, og smiler.

Etter videregående trenger hun en pause. Det gjør at ferden går til Vestlandets vakre skjærgård. Rettere sagt til Bømlo Folkehøgskule, hvor hun er i et år.

– Det var et fint år, som også ga meg fem uker med freds- og solidaritetsarbeid i Afrika. 28-åringen smiler når hun tenker tilbake på denne tiden. Den ga henne mange gode minner og en pause fra sykdomslivet. Før hun forlot Sandefjord til fordel for Bømlo

og Afrika fikk hun imidlertid vite at hjernesvulsten muligens var tilbake.

– Etter en MR-sjekk sommeren 2015 fikk jeg beskjed om at restsvulsten trolig hadde startet å vokse litt igjen. Men alt var så usikkert, for MR-bildene var vanskelige å tyde. Så jeg valgte å dra til Bømlo, selv om jeg visste at jeg muligens hadde tilbakefall.

En ny MR-undersøkelse året etter ga henne et klart svar: Kreften var tilbake igjen.

– Jeg var på en måte forberedt, så jeg tenkte bare at det skulle gå bra.

Hun blir operert i oktober 2016. Men svulsten sitter vanskelig til, så heller ikke denne gangen får legene ut alt.

– Det kunne fort ha gitt store skader. Så en del av svulsten ble igjen. Strålebehandling Sandefjord-jenta får beskjed om at såkalt protonbehandling kan hjelpe henne. Men denne formen for strålebehandlingen finnes ikke i Norge på dette tidspunktet. Hun sendes derfor til tyske Heidelberg. Rett før jul setter hun kursen dit, for å lage en strålemaske til ansiktet. Deretter bærer ferden tilbake til Sandefjord, hvor det blir julefeiring.

I januar 2017 er hun tilbake i den tyske storbyen for behandling. Moren hennes er med som en viktig støtte-spiller.

– Jeg fikk stråling i fem uker. Mamma var der hele tiden, og vi ble godt kjent. Vi levde i en egen boble, sier 28-åringen.

I februar er mor og datter tilbake i Sandefjord igjen. Noen uker senere sjekkes sistnevnte via både MR og CT. Friskmeldingen hun ønsker seg kommer derimot ikke.

– Legene var usikre på om all kreften var borte, for det døde og levende vevet var så likt. Så de kunne ikke friskmelde meg, forklarer Emma.

I starten var det vanskelig. Hun visste ikke om hun var syk eller frisk, samtidig som hun skulle leve som normalt.

– Det var tøft, og jeg ble deprimert. Ja, jeg havnet i kjelleren, innrømmer Sandefjordkvinnen.

– Livet skulle liksom være normalt, men ting hadde jo forandret seg. Så jeg var veldig nedstemt i en periode, fortsetter hun.

Blir aldri frisk

Etter noen måneder kom hun seg sakte, men sikkert opp av kjelleren. Humøret kom gradvis tilbake, i likhet med faste rutiner.

Hun ville gjerne jobbe, men etter kreftbehandlingen kjente hun på en utmattelse som hun aldri før hadde kjent på.

– Jeg våknet opp helt utslitt, selv etter en natt med full søvn. Hun fikk innvilget arbeidsavklaringspenger, og et par år senere var hun klar for å starte på sykepleierstudiet.

– I 2019 ble jeg student. Det var helt fantastisk! Ja, da følte jeg at jeg fikk livet tilbake igjen.

På forsommeren var hun ferdig utdannet, etter fire år på skolebenken. Hun kan fortsatt ikke tro det er sant.

– Jeg klarte å realisere drømmen min. Det er rart, men også veldig deilig. Emma har fått seg en leilighet i Tønsberg, i tillegg til sommerjobben på sykehuset der. Nå er hun klar for å ta fatt på framtiden, og hun drømmer om både kjæreste og egen familie.

– Jeg legger ikke langsiktige planer, men jeg tenker at framtiden ser bra ut.

– Vi er flinke til å leve i nuet, lyder det fra moren hennes, Mette, som selv er rammet av uheldelig eggstokkreft.

Emma har for øvrig fått vite at den ondartede hjernesvulsten hennes trolig vil komme tilbake igjen. Enten den samme svulsten, eller en ny svulst et annet sted i hjernen. Men ingen vet når det vil skje.

– Jeg vil aldri bli friskmeldt. Legene har sagt at det er stor sannsynlighet for at svulsten vil komme tilbake igjen.

Emma bekymrer seg derimot ikke for når et nytt tilbakefall vil komme. For hun vet at svulsten heldigvis vokser veldig sakte.

– Nå skal jeg leve livet. Ja, nå skal jeg bare være Emma for en stund. Emma uten kreften. 🌻

Nettbutikken er oppdatert!

Hjernesvulstforeningens nettbutikk Jeghjelperhjerne.no ble i slutten av oktober oppdatert. Da ble det opprettet en produktside for hvert produkt, slik at man kan velge størrelse eller beløp ved å trykke seg inn på produktet man ønsker å kjøpe.

I tillegg til strukturelle endringer på nettsiden har vi nå begynt å selge reflekser med Hjernesvulstforeningens

logo og den grå sløyfen.

Disse passer perfekt å bruke i vintermørke og bidrar til å forhindre påkjørsler, samtidig som kjøpet av dem bidrar til å løse de store gåtene rundt hjernesvulster og behandlingen av disse.

Ønsker du å bidra til forskning på hjernesvulster? Ta en titt i nettbutikken!

Elizabeth Ledal



HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Den siste perioden har det skjedd mye spennende i Hjernesvulstforeningen



Det har vært arrangert perleverksted i Sandefjord, aktivitetshelg for barn, unge og ungdom i Stavanger, samt mestringskurs og pårørendesamling på Gardermoen. I tillegg fortalte Elisabeth Sandvik om HSF Ung under Region Midt-Norges jubileumsfest og holdt et mini-perleverksted hvor det ble perlet mange armbånd.

Perleverkstedet i Sandefjord var et hyggelig arrangement. Deltakerne spiste pizza, hørte på musikk og perlet «fuck braintumours»-armbånd. Det ble perlet flere armbånd som skal selges til inntekt for forskning på hjernesvulster og vi håper vi kan få til enda flere perleverksteder til neste år.

Aktivitetshelgen i Stavanger ble en stor suksess. Det var en stor spred-

ning i alder på deltakerne og vi er svært fornøyde med at aktivitetshelgen har nådd så bredt ut dette året. Vi ser stort frem til å begynne planleggingen av neste års aktivitetshelg og håper det blir en like bra helg.

Mestringskurs og pårørendesamling var en stor suksess i år. Styringsgruppen i HSF Ung er veldig glad og stolt over at det var så mange unge pårørende og rammede som deltok på kursene. Vi fikk også mange nye tanker og ideer av de som deltok på pårørendesamlingen, og dette er ting vi skal ta med oss i det videre arbeidet med et tilbud for de unge i foreningen.

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



Min hjernesak

er den yngre generasjonen som gjerne ikke har den høyeste stemmen, uansett om de er selv rammet eller er pårørende. Jeg har et sterkt ønske om denne gruppen skal bli både hørt, sett og bli godt ivaretatt. Hvordan kan vi få dette til?

Sandra Sigurjonsdottir er styremedlem i regionlag Vest

REGION MIDT-NORGE:

Variert feiring på tiårsjubileet



Lørdag 4. november arrangerte Midt-Norge jubileumsfest for å feire tiårsjubileet til regionlaget. Arrangementet startet klokken 12, da var det oppmøte for de som skulle på aktiviteter. Aktivitetene man kunne velge mellom var Pirbadet, minigolf på Trondheim Camping og bowling på Dora. Jon og Åse hadde aldri bowlet før, og jublet da de fikk strike. Etter aktivitetene samlet vi oss på hotellet før middag. Der var det mulig å perle «fuck braintumours»-armbånd som selges på Jeghjelperhjerne.no, og det ble

perlet 60 armbånd. Både store og små fikk perlet seg egne armbånd også.

Pål Oraug, leder av Hjernevulstforeningen, åpnet festen med et stev, akkompagnert av musikerne. Pål ledet oss godt gjennom kvelden og det var en fin feiring med totalt 45 deltakere. I løpet av kvelden fikk Jon og Marit som var med å starte regionlaget i 2013 blomster, samt at Jon fortalte om foreningens stiftelse. Marit informerte om Vardesenteret og alle tilbud de har til rammede og familier med hjernevulst. Elisabeth Sandvik

informerte om HSF Ungs arbeid i foreningen. Det var flere ungdommer til stede og mindre barn. Barna var med å perle og under middagen var det ordnet med tegnesaker til dem, samt at alle barna fikk hver sin adventskalender i premie.

På vegne av Hjernevulstforeningen overrakte Pål blomster og Bamsemums til Midt-Norge. I tillegg til at regionlaget fylte år, så ble det også markert at regionlagsleder Anne Marie ble 70 år 14. september og hun mottok blomster og gavekort fra Hjernevulstfamilien. 🍷



Det var både jubileumsmiddag, bowling og perling lørdag 4. november da region Midt-Norge markerte sitt tiårsjubileum.



NYTT FRA REGIONENE

▶ NYTT FRA VEST

Vi i region Vest var så heldige å få tak i Hedda Kise til å holde foredrag for oss den 2. september på Terminus Hotell i Bergen sentrum.

Hun har vært operert for hjernevulst og har vært med på den reisen mange av oss kjenner oss igjen i. Selv om vi alle har ulik historie og opplevelser bak oss når det gjelder «hjernesvulst-reisen» så har vi alle til felles denne diagnosen og dens utfordringer, både på godt og vondt.

I hennes foredrag som hun har gitt navnet «Kriser og tap – hvordan få noe positivt ut av det negative», tar hun oss med på sin reise. Hvordan hun strevde etter hjernesvulstoperasjonene i 2007. Hvor vanskelig det er å bli sett, hørt og anerkjent som pasient i Norge, og hvor dypt ulykkelig hun var av å stadig få høre at hun måtte akseptere at hun aldri kom tilbake i jobb. Dette er et åpent og ærlig foredrag om hennes år på sykehuset og alle årene etter operasjonene.

Hun fortalte hva hun konkret gjorde for å vende det vonde til noe godt – og finne gleden – og forskningsbaserte råd om hvordan få til store endringer og hjelpe seg selv.

Under foredraget viste hun kunstverk hun selv hadde laget og det var alltid en historie bak hvert bilde. Ganske opplevelsesrik måte å komme inn i hennes flotte måte å uttrykke seg på underveis i sin prosess. I Heddas billedverden handler det ofte om det positive som kan springe ut av det negative som har skjedd oss. I kaffepausen var det mulighet til å se og kjøpe grafiske trykk, signert henne, samt noen flotte kunstkort av hennes kunstverk.

Etter foredraget fikk våre gjester anledning til å snakke både med oss som arrangerte dette og Hedda Kise. Tilbakemeldinger fra de oppmøtte var svært positive og vi håper vi i region Vest kan arrangere noe lignende i nærmeste fremtid. Tusen takk til alle som deltok ♥.

1 Hedda Kise berørte publikum.

2 Hedda delte sterke erfaringer, gode råd og tips.

3 Styret i region Vest sammen med Hedda – f.v. Sandra, Sylvi, Hedda, Anindita og leder Annika.



▶ NYTT FRA SØR-ØST

Nasjonalmuseet 17. oktober 2023

Opplev eldre og moderne kunst, samtidskunst, arkitektur og design under samme tak og på helt nye måter i Nordens største kunstmuseum.

Hjernesvulstforeningen hadde omvisning på Nasjonalmuseet. «Bli kjent med Nasjonalmuseet» var navnet på omvisningen. Omvisningen ble støttet av Stiftelsen Dam.

Vår guide var kunsthistoriker og hadde masse å fortelle om kunsten på Nasjonalmuseet. Vi begynte i 2. etg. ved Salongen, der vi beundret Sol LeWitts fargesterke veggmaleri.

Deretter gikk turen til kunstneren Harriet Backer (1845–1932) og ut-

stillingen «Hvert Atom er Farve» i Lyshallen, der vi blant annet så store verker som *Skissebok* og *Avskjeden*.

Så gikk turen videre til Harald Sohlberg, *Vinternatt i Rondane*, ferdig i 1914. Videre til Munch sine malerier og Lyshallen på toppen av Nasjonalmuseet.

Helt til slutt avsluttet vi ved å se på H.M. Dronning Mauds sine vakre kjoler, blant dem kroningskjolen.

Så gikk turen til Kaféen i 1. etg. der vi fikk servert nydelige snitter og drikke.

Hilsen Ingrid Wilberg og Cecilie Hansen, HSF Sør-Øst

2023 går mot slutten og vi kan se tilbake på mange kjekke aktiviteter og opplevelser sammen med medlemmene våre. Aktivitetshelgen i Stavanger der foreningen i Rogaland var vertskapet, bestod av noen innholdsrike dager med varierte aktiviteter. Ellers har vi det siste halvåret arrangert sensommerfest på Mosterøy, stafett for livet på Karmøy, klatring i både nordfylket og sørfylket, turer, morgensvømming, ukentlig yoga, julefest på Snurrevarden Gård på Karmøy med grøt, gløgg, pynting av pepperkaker, hestekjøring og møte med fjøsnissen samt forestillingen Svartnissen i Sola kulturhus med grøt og saft.

Årets siste arrangement (utenom den ukentlige yogaen) blir julebingo i Stavanger med pepperkaker, gløgg og flotte premier.

Å skape fellesskap gjennom gode møter er en av våre målsettinger. Det synes vi at halvåret har vist at vi får til. Takk til deg som kommer, selv om det kan være vanskelig å ta det

første steget. Takk til dere som blir en del av fellesskapet vårt, vi er alle viktige brikker for å skape trygge og gode samlinger.

Vi ser for oss at 2024 blir et år med minst like mye aktivitet som 2023. Yoga vil fortsette ukentlig. Det blir klatring i Haugesund 18. januar og 17. februar. Det blir bowling i Stavanger 7. januar. Turer i Sandvedparken med noe å bite i fra Parkkafen har vi planlagt 20. januar, 15. mars og 10. mai.

Det vil også bli turer i Stavanger og nordfylket som vi kommer tilbake til. Det samme gjelder arrangement som kino, bingo og bowling. Vi planlegger i tillegg en nyttårssamling for voksne. I tillegg til dette vil det komme tilbud om konserter og revy etter et gledelig tilskudd fra Dam-stiftelsen.

Årsmøtet i region Rogaland vil finne sted på Tjensvoll bydelshus mandag 19. februar. Mer info kommer på nyåret.

Region Rogaland er også i planleggingsfasen av Hjernestiftelsen 24. Vi ønsker å markere oss som forening for å skape mer fokus på hjernesvulst og viktigst av alt, vi ønsker å bidra til innsamlingsaksjonen der pengene går til forskning. Vi ser for oss en aktiv vårmåned med flaskepantaksjon, samling med perleverksted, selge gråsløyfer og kanskje en bingo med basar. Vi håper på stort engasjement i kampen for nye, bedre og er effektive behandlingsmetoder mot hjernevulst!

Nå står julehøytiden foran oss. Vi ønsker alle våre medlemmer en fin og fredelig desember måned. Til slutt en påminning, våre aktiviteter blir publisert på fb siden «HSF Hjernestiftelsen Rogaland». Be om medlemskap, så får du all informasjon om hva som skjer i Rogaland fortløpende. Vi snakkes!

Hilsen styret i Rogaland

Kistefos 17. september 2023

Søndag 17. september 2023 gjennomførte HSF Sør-Øst omvisning og servering på Kistefos museum. Vi var 23 deltakere som deltok på omvisningen.

Kistefos ble grunnlagt av investor og kunstsamler Christian Sveaas i 1996 for å minnes tresliperiet hans bestefar bygde ved Randselva i 1889.

Kistefos idag kan by på arkitektur i verdensklasse, industrihistorie, kunstutstillinger og en av Europas viktigste skulpturpark er for samtidskunst med

mer enn 50 skulpturer i naturskjønne omgivelser.

I galleriet «The Twist» er kunstneren Tony Cragg utstilt med flotte majestetiske skulpturer hvor man kunne lete etter ansikter blant hans mange verk.

Etter å ha gått igjennom «The Twist» gikk vi rundt på og kikket på skulpturparken, hvor det hvert år utvides med en eller flere skulpturer og innholdet idag mer enn 50 skulpturer av markante samtidshistorikere

som blant annet Yayoi Kusama, Fernando Botero, Claes Oldeburg, Olafur Eliasson, Anish Kapoor, Tony Cragg og Marianne Heskens nye verk *Blue*.

Tegnstiftelsen er laget til Kistefos, som et symbol på papirmasseindustri. *Shine of Life* av Yayoi Kusama og *Energy-Matter-Space-Time* av Petroc Sesti. Omvisningen har fått støtte fra Stiftelsen Dam.

Etter omvisningen fikk vi utsøkte smørbrød, alkoholfri drikke, lokal-dessert og kaffe.

*Hilsen
Pål Kjeldsen og Cecilie Hansen, HSF Sør-Øst*





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

VAREMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VAREMEDLEM

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	flygind.therese@gmail.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	trineaasland@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	7633 Frosta	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

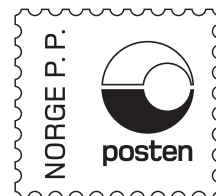


Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



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



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



Hjernesvulstforeningen



*takker
for 2023
og ønsker
alle en
riktig
god jul
og et godt
nytt år!*