

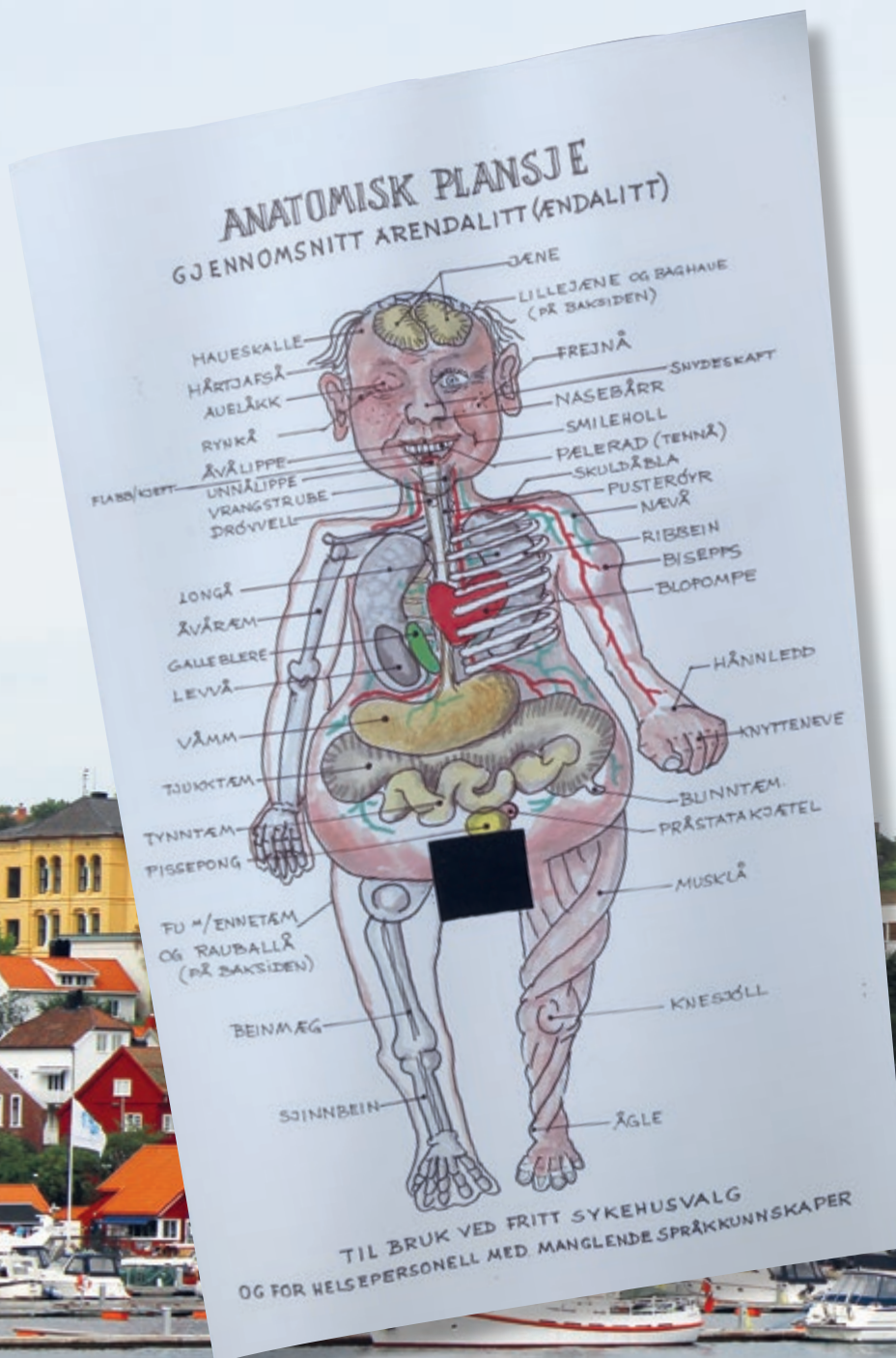
# HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2019 ◊ ÅRGANG 7



## Rapport fra Arendalsuka

► Side 4-9

## Naturen som som mestringsarana

► Side 14-15

### FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Fra privat til offentlig behandling s. 10 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ Person-sentrert omsorg s. 13 ◊ 12 bud for kommunepolitikere s. 16 ◊ Forskningsnytt s. 18 ◊ Forskningsstipend s. 18 ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Lev lurt s. 22 ◊ Medlemsmøte og forskningsdagene i Bergen s. 24

# Hei!



**V**elkommen til en ny utgave av *Hjerne det!* Vi håper dere alle har hatt en fin sommer, og at sol og varmere vær har bidratt til et pusterom fra tanker om hjernesvulster.

**V**i synes igjen at vi har interessante artikler å dele med dere, og håper dere også får glede av å lese om:

- ▶ Vår opplevelse av Arendalsuka
- ▶ Ja fra Helsetilsynet - hva betyr overgangen fra privat til offentlig behandling i praksis?
- ▶ Fantastiske barn i Trøndelag som har samlet inn penger til foreningen
- ▶ Ny etappe av Norge på Langs – Solveigs tur
- ▶ 12 bud for kommunepolitikere – tren dem i å gi dere et godt tilbud
- ▶ Lev Lurt – Apraksi, dysfagi og afasi
- ▶ HSF-møte i Bergen i midten av september

**D**u vil også få lese litt om forskning i denne utgaven. Vi forsøker å gi dere et overblikk over hva som skjer på forskningsfronten om dagen, og også denne høsten lyser vi ut muligheten for å søke om forskningsstipend for 2020. Foreningen får innimellom gaver og midler fra innsamlingsaksjoner der giver eller initiativtaker ønsker at midlene skal gå til forskning. Dette er noe vi selvsagt etterlever og derav utlysningsen, for å sikre en rettferdig prosess for alle med lik informasjon til lik mulighet til å få stipend.

**E**n sak som er tett beslektet med forskning, og som vi har begynt å ta mer tak i og snakke om, er tilgangen til og bruken av helsedata. Jeg tenker denne gangen ikke på «én

innbygger, én journal» som i seg selv er veldig viktig for pasientbehandlingen i Norge, men på hvordan all den informasjonen som finnes om vår sykdom i dag ikke kan brukes godt nok for å finne bedre behandlinger i fremtiden.

**GDPR** (Personvernforordningen) trådte i kraft i fjor sommer og har til hensikt å beskytte oss som privatpersoner mot spredning og misbruk av personinformasjon om oss. Nå snakker flere og flere om at personvernet er blitt «livstruende» fordi det gjør det ennå vanskeligere for forskere å få reelle data å analysere på. Forskingen ville gått fortere, vært bedre og riktigere med et bedre datagrunnlag, og vi har foreløpig bare hørt hviskingen av denne utfordringen. Verden utvikler seg lynkjapt rundt oss, med mer moderne IT-løsninger, kunstig intelligens og kraftigere analyseløsninger. Slike løsninger vil kunne gjøre arbeid på brøkdelen av et sekund, oppgaver som i dag kan ta timer og dager for en lege eller onkolog, eller i en del tilfeller være umulig for den menneskelige hjerne å gjennomføre.

**V**ed Oslo universitetssykehus startet de våren 2017 et eget utviklingsprogram for stordata som heter Big Med, for å identifisere flaskehalsene mot presisjonsmedisin. Dessverre har de blitt stående unødvendig lenge i startgropa fordi de sliter med å få datagrunnlag å jobbe med. For min egen del, skulle jeg gjerne delt helsedataene mine med forskningsprosjekter som kan vise til en ryddig og sikker måte å behandle informasjonen på. Ingenting hadde vært bedre enn om jeg kunne gi mitt

lille bidrag til at de som kommer etter meg med hjernesvulst, en gang skal få enda bedre behandling eller kanskje bli kurert før de blir syke. MEN: hvor skal jeg si fra om at det er greit for meg?

**M**ens vi har vært opptatt av å få innført GDPR (som nærmest oppleves som et hvelv med smekkdør) er det ingen som har tenkt på om noen skal få ha nøkkel til dette hvelvet. Jeg kunne virkelig ønske meg at noen tok ansvar for å lage løsninger og systemer for at jeg kunne gi bort dataene mine til et godt formål. Jeg skrev i lederen av forrige utgave at for oss som enkeltpersoner, er tiden det mest verdifulle vi har, og det mener jeg fortsatt. Men i samfunnet, er nok verdien av informasjon i ferd med å bli mye større enn vi aner og klarer å se rekkevidden av. Det vil være synd hvis vi låser inne deler av løsningen for bedre fremtidig kreftbehandling.

**J**eg ønsker dere god lesing og en god høst. Håper også dere blir med på arrangementene som kommer fremover mot jul i hver av regionene våre!



▶▶ LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

En sommer er over, i hvert fall føles det slik med over 20 000 lynnedslag i løpet av natten og morgentimene, regnvær nok til å skape både flom og skred, og temperaturer som ikke lenger begynner med et 2-tall.

Valgkampen har også for lengst startet og landet har i Stortingets sommerstengte periode opplevd talløse oppslag om bompengemotstand, ambulanshelikoptre, bunadsgeriljafremstøt til bevaring av fødeenheter, og i de siste dagene en ny runde vedrørende en partileders private formuesforvaltning. For deg som har stemmerett og muligheten til å påvirke demokratiet lokalt i år, så har jeg kun en oppfordring; det å ha retten til å stemme er en så grunnleggende del av vårt demokrati at alle som kan bør markere dette med å legge turen innom et stemmelokale. Vær med på å påvirke det som er mulig å påvirke i din kommune og ditt fylke, sammen skal vi bestemme hvem som blir våre ombudsmenn og -kvinner de neste fire årene.

For den som har eller har hatt en hjernesvulst og deres familie, er det nettopp i kommunene meste parten av livet leves. De tilbudene som den enkelte kommune gir sine innbyggere er svært viktig for livskvaliteten vår. Om kommunen er liten eller stor, har den uansett det samme ansvaret for tjenester. Noen kommuner prioriterer også å tilby tjenester som ikke er lovpålagte, som f.eks. kreftkoordinatorer. Dette er stillinger som betyr mye for den som får livet snudd på hodet. Stillinger som er så viktige at de burde vært lovpålagte. Stadig flere av oss kommer til å få en eller annen form for kreft, noen kanskje flere ganger i løpet av livet. Er man heldig får man kanskje bare en forholdsvis snill variant, f.eks. hudkreft av det snille slaget. Da klarer man seg



med et lite snitt og noen sting. Andre trenger kreftkoordinatoren ved sin side for å sikre at alt man trenger er på plass.

I denne utgaven finner du noen bud til lokalpolitikere. Ta gjerne en utskrift av disse fra [hjernedet.net](http://hjernedet.net) eller kopier det som står på trykk her, og gi disse budene til dine lokalpolitikere. Det er neppe like lett for dem å huske dette uten hjelp. De aller fleste av oss har lært de ti budene fra Mosebøkene, uten at det nødvendigvis er med oss hver dag i våre gjerninger. Gjennom dette blir du kanskje også en ressursperson i din kommune. Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne skal fylles med mennesker med innsikt i og omsorg for mange grupper. Kanskje havner ditt navn på listen i din kommunes råd?

Rolf J.

*Hjerne Det!* beklager at det i den trykte utgaven av nr 2/2019 ble kreditert feil fotograf for forsidebildet. Solveig Lomsdal var den som hadde tatt bildet, men dette hadde ved en inkurie falt ut underveis i prosessen med å ferdigstille bladet.

## HJERNE DET!

NR. 3 2019 • ÅRGANG 7

**ANSVARLIG UTGIVER:** Hjernesvulstforeningen

**ANSVARLIG REDAKTØR:** Lars Bestum

**REDAKTØR:** Rolf J. Ledal

**HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:**

Hjernesvulstforeningen  
Dronningens gate 16  
0152 Oslo

**E-POSTADRESSE:** [post@hjernesvulst.no](mailto:post@hjernesvulst.no)

**TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT:** 21 42 04 24

**BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:**

[facebook.com/hjernesvulstforeningen](https://facebook.com/hjernesvulstforeningen)

**FORSIDEBILDE:** Sørlandet sykehus / Colourbox

**OPPLAG:** 3500

**GRAFISK DESIGN/LAYOUT:**

Morten Hernæs, 07 Media

**TRYKK:** 07 Media



## RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 12  
i denne utgaven av bladet

# Arendalsuka

## - demokratiets

► ROLF J. LEDAL ◀

Arendalsuka har fått et solid fotfeste og det meste av organisasjoner og politikere møter et vell av firmaer og institusjoner i løpet av en hektisk augustuke.

I år var det etter sigende hele 1257 arrangementer på programmet, og her får dere en oppsummering av noen av disse arrangementene og de

inntrykkene som jeg satt igjen med etter å ha deltatt på et lite utvalg av alt som ble diskutert.

### Digital hverdag - helsetjenesten flytter hjem

Avstandskompenserende teknologi, eller telemedisin som det gjerne kalles, gir nye muligheter. Foreløpig har vi sett mange tids- og økonomiavgrensede prosjekter, med lite overgang til driftsfasen. En av hovedutfordringene er den krevende jobben med å få systemer til å snakke sammen, såkalte integrasjons-

utfordringer. Vi gjør gjerne det samme om og om igjen, kjøper teknologi og ikke resultat. Integrasjon og løsninger med flere integratorer i leveransen er en bedre strategi. F.eks. Siemens leverer til flere land og har erfaringen som er nødvendig for å levere komplette løsninger. Såkalte Healthineers, de som jobber som helsetekniske ingeniører kan bli en ny vekstnæring; den nye oljen vil kanskje noen omtale det som.

Hva trenger så brukeren av en teknisk løsning? Pasientsikkerhet og brukervennlighet må balanseres. Hovedleverandør med integratorer og helse-

Sørlandet sykehus hadde et stort utvalg av temaer som ble presentert gjennom Arendalsuka, og kanskje den mest informative standen av alle.



# store møteplass

personell som ikke skal dypdykke i det teknisk-faglige må jobbe sammen med utviklingen, og selvsagt trenger vi stor grad av brukermedvirkning. Skal vi bedre pasientens opplevelser, spesielt kronikerne, og sikre drømmesituasjonen for pasienten, så må alle jobbe sammen. Livet leves hjemme og ikke på sykehuset og svingdørspasienter unngås lettest med et godt opplegg etter sykehusinnleggelse. Overgangen fra sykehus til fastlege kan forbedres, gjerne med en sikker app på nettbrett eller telefon med video og tekstkommunikasjon med både fastlege og sykehuslege. Det må også lønne seg økonomisk, ellers mangler motivasjonen til endring. Det trengs altså endringer i takstsystemer og arbeidsmetode for legene, for å ta i bruk den teknologien som vi allerede har.

Hvor mye incentiver skal så brukes? For å få fart i noe, trengs det en belønning, gjerne samlet for alle parter. Brukernes makt vil helt klare anspore til utvikling. Trekker vi en parallell til bankene, så er det kundene og ikke de ansatte som er driverne for utviklingen. God ledelse og motivasjon hos alle aktører er nødvendig og virker bedre enn både pisk og gulrot. Pasientene er klare for å bli sterkere aktører i eget liv. Dette gir bedre mulighet for å redusere presset på polikliniske dagtjenester.

Eldrebølgen begynner å merkes og den beste tjenesten skal gis. Ny teknologi legger til rette for dette på en ny måte. Kulturelt sett tar det lang tid å endre systemer. Vi må tørre å sette i gang uten å vite fasiten på alt. 0-alternativet, altså å fortsette som i dag, er ikke et alternativ. Vi må bruke penger til å sette raskere ut i livet det vi lærer av prosjekter. Et viktig spørsmål er om man



Frisk debatt om en felles journalløsning med mange forskjellige perspektiver.

klarer å digitalisere alt. Klarer man å kombinere algoritmer for hjertefeil og nyresvikt til en aldrende pasient? Algoritmer for multimorbiditet (flere sykdommer på en gang) sikrer ikke at alle kan bruke de. Ikke alle pasienter kan bruke dette fullt ut, men antall lege-pasientmøter kan reduseres også for de. Ikke alle pasienter ønsker å ligge lenge på sykehus, mange ønsker ikke å overnatte, men heller ha en lengre dag med reise. Noen ønsker kanskje også å bryte ensomheten med et legebesøk.

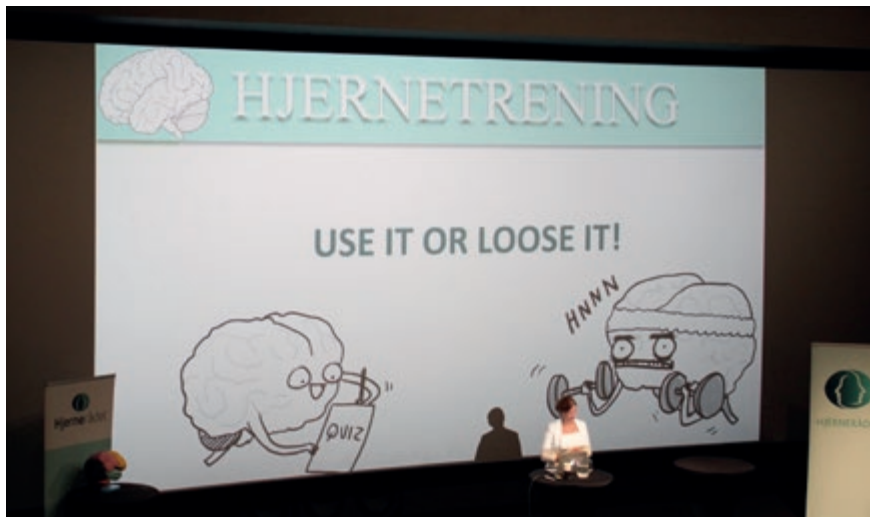
Negative incentiver må fjernes for å få med fastlegene, merverdien for alle med en digitalisering må synliggjøres. Teknologi er bare en del av løsningen, og kun egnet for dem som kan nyttiggjøre seg den og er fortrolig med dette. Andre må fortsatt ha større kontakt med helsepersonell. Det tar flere år å utvikle komplette løsninger. Strenge anskaffelsesregler setter også hinder for samarbeid med lokale aktører. Hyl-

levare som kan brukes er viktig, og kanskje er tiden moden for å starte med et helseforetak nå, for å se hvordan en løsning blir i praksis, og så rulle ut løsningen til de andre foretakene.

## En innbygger - en journal

Hvem hadde ikke ønsket seg en felles journal og et felles samtykke for bruk av journaldata til kvalitetsregistre og forskning? Dagens systemer tillater ikke dette, men hva kreves for å komme dit at vi har kun en journal, i det minste? Stortingsmeldingen om dette kom for snart sju år siden. Ennå har vi altså spredte journaler med et puslespill som er nesten umulig å legge for både pasient og behandler. E-helsedirektoratet får gleden av å starte med å fortelle hva som er status.

Etter min mening er status at det ikke er kommet godt nok i gang, og at det mangler mye for at de systemene som skal snakke sammen faktisk kla-



Kaja Nordengen fylte kinosalen til randen med sitt foredrag om hjernetrening.

Hjernerådet hadde i tillegg til flere møter også en egen stand.



rer å snakke sammen. I 2024 er det et håp om at alle innbyggere skal kunne se sin egen journal. Resepter har vi allerede tilgang til gjennom **helse norge.no**. For kronikerne er det ofte verre og vanskeligere enn for de som trenger akutt-tjenester. kuttpasienter har gjerne et tydelig symptombilde som behandler kan ta tak i, i tillegg til de opplysningene som finnes i kjernejournalen. Det kreves selvsagt sterk styring og et felles bilde om at behovet for den løsningen som vi trenger, er det rette. En stor nasjonal løsning for kommunene er antageligvis mindre enn løsningen med DIPS som tre helseregioner i dag bruker.

Det å håndtere medikamenter og resepter er utrolig viktig for sykepleierne. Nå brukes det unødvendig tid for å finne frem til nødvendig kunnskap om pasientene. Dette vil etter Sykepleierforbundets syn bli en vinn-vinnsituasjon. Tidstyver og pasientsikkerhet er stikkord her, men sykepleiere er teknologioptimister som ønsker å være med på utviklingen. Legeforeningen er på sin side opptatt av at det er bedring, og viser til at epikrisetiden er kraftig redusert. Kanskje er det også et ledelsesspørsmål når det går tregt innenfor enkelte kommuner? Det kan ikke være frivillig for helsepersonell å være med på utviklingen.

Det kan lett høres ut som at leger og sykepleiere er enige i alt, men det er noen vanskelige forskjeller ifølge Legeforeningen når det gjelder systemer og moduler som ennå ikke er på plass. KS og Legeforeningen er enige ifølge Legeforeningen, HOD er etter sigende langt på vei enig, men sykepleierne er altså litt mer utålmodige og representerer et perspektiv som kanskje ligger nærmere det perspektivet som pasientene flest har.

Helseanalyseplattformen kommer som en ny og bedre måte å bruke data til å forbedre behandling og følge opp utviklingen i befolkningen. Dette åpner opp for helt nye muligheter når dette blir en digital løsning. Registre og andre relevante steder å hente data vil legge grunnlaget for denne plattformen. Internasjonale erfaringer er ikke alltid relevante, men det som er relevant vil bli tatt med i arbeidet i Norge. Ventetiden for data til forskning er nå 17 måneder. Drømmen er at det skal være kun 17 sekunder før disse dataene er tilgjenge-

lig. Selv 17 dager vil være en sterk forbedring. Ny bruk av kjente data, såkalt sekundærdata, må gjøres enklere og raskere. Amerikanske leger mener at de systemene de har er for tungvinte for behandling, men bedre for forskning, siden de opplever at det er for mange «klikk» som kreves for å registrere.

Etter et raskt sceneskifte kommer statssekretær, KS og generalsekretærer inn med sine bidrag i debatten. Politisk nivå er ikke helt enig med Legeforeningen om den påståtte enigheten. KS er opptatt av at det er felles løsninger. Konsept 7 er mer enn en felles kommunal journal, og det er lett å spore en viss grad av uavklarte problemstillinger som f.eks. finansiering. Det loves ingen øremerkede midler fra regjeringen, det handler om at sykehusene og kommunene så langt må finne midler innenfor sine rammebudsjetter.

Lilly Ann fra FFO trekker frem pasientene og ikke minst kronikerne oppi det hele. Samhandling er en kritisk suksessfaktor for å få god nok oppfølging av brukere og pasienter. Behovene til denne gruppen må være dimensjonerende for systemer og løsninger. Anne Lise fra Kreftforeningen er opptatt av at løsningene skal komme raskt nok til at det ikke bygges opp dårlige systemer og løsninger innenfor det offentlige. Videre må også vi pasienter være villige til å bidra til at våre krav til systemene ikke et så store og skreddersydde og helt optimale, for å få på plass løsningen. Fastlegene må være navene i helsetjenesten. Det er der vi er oftest og mange er ikke på sykehus ofte. KS har gjennom konseptvalgutredningen gitt sterke og klare innspill til HOD om hva de krever av en løsning. De er opptatt av en løsning som fungerer, ev. bestående av flere systemer.

Statssekretæren viser til at det nå er en sterkere nasjonal styring gjennom e-helsedirektoratet. De forskjellige helseprofesjonene har i dag utviklet tilpassede systemer. Med en felles løsning blir det nok heller ikke like godt tilpasset alle områdene. Selv om noe ikke er bedre enn det som var før, kan den totale løsningen være god nok. Fokus må ligge på løsning og ikke system. Det optimale for én vil ikke være like optimalt for andre. Behovet for tydelig ledelse og kanskje en kulturendring er ikke mulig å feie under teppet. Alle

behovene må balanseres og ivaretas. Tiden vil vise om dette lar seg løse på en god nok måte og når dette skjer. Imens venter vi med spenning på at årene skal gå og at kommunene skal delta frivillig i dette. Kanskje må vi ha et lovpålegg for å komme i mål? Stortinget bør etter min mening være stand-by for en slik løsning. Innbyggeren og pasienten må være i sentrum, vi kan ikke velge bort fastlegen og kommunen. Frivillig tvang må om nødvendig brukes for å sikre en god løsning.

### Leve med en kronisk hjernesykdom

Møter hjernehelsetilbudet behovet for kronikerne? Dette var tema for en økt i regi av noen av våre søsterorganisasjoner under Hjerneverket. Før politikere og fagfolk slapp til, var det en kort innledning fra Jørn Sibeko, ass generalsekretær i Epilepsiforbundet. For mange er tiden mellom ev. anfall det vanskeligste. Mange symptomer og bivirkninger av nevrologisk sykdom er felles for diagnosene. 100 milliarder celler snakker hver med 10 000 andre celler, i toppetasjen vår. Det er således svært mye ved hjernen som spesialistene enda ikke vet alt om. Kroniske hjernesykdomspasienter trenger således den beste behandlingen av spesialistene, så vel som tjenester i kommunen hvor de bor. Forskning og overføring mellom nivåer må styrkes. Kvalitetsre-

gistre er også øverst på ønskelisten, slik at vi som pasienter og deres organisasjoner kan vite at vi har det beste tilbudet og den største kompetansen.

Hjernehelsetilbudet, den første i verden, med den forespeilede handlingsplanen var et godt og viktig skritt. Handlingsplanen er dessverre ikke lenger en del av opplegget. Det kommer i stedet en oppfølgingsplan fra Helsedirektoratet, de driver ikke med handlingsplaner lenger. Dette er dessverre ikke nok. For å kunne ha en oppfølgingsplan, må først strategien operasjonaliseres i en handlingsplan. Det er ikke nok å vise til andre planer som tar opp i seg bare deler av området og ikke minst stadig vekker brukeren begrepet «vurdere». Hvor er ressursene og hvor skal de settes inn? Uten krutt blir det ingen kanon. Her trenger vi mer krutt og handling, og færre tomme ord og halvkvadede viser. Styrking av informasjonsarbeid og flere pakkeforløp – ikke minst utvidelse av pakkeforløp for hjernekreft – samt flere kvalitetsregistre er nødvendige skritt på veien som det haster med å ta. Det neste statsbudsjettet og den kommende helse- og sykehusplanen må ta opp i seg dette og mer.

Sveinung Stensland fra Høyre er den første som må svare for seg når det gjelder å holde trykket oppe på hjernehelsetilbudet som satsningsområde. Kjersti Toppe (Sp) trekker frem at strategien

Paneldebatten om hjernehelsetilbudet ble spennende og variert.





Alle ville ha en prat med eller et bilde sammen med Bent Høie.

ikke var konkret nok og delvis uforståelig. Strategier behandles ikke i Stortinget og kan fort bli bare ord. Vi må få noe konkret som kan måles, sier Toppe videre. Anette Storstein, leder av Hjerneverket, etterlyser klare tiltak og prioriteringer. Det er politisk vilje til å gjøre noe, men det mangler dessverre en politisk prestisje som ville ha sikret midler. Stensland mener at det er mangel på kunnskap som er problemet og ikke et spørsmål om prestisje. Det må jobbes videre i fagnivåene, og mellom fagnivåer og områder. Tuva Moflag (Ap) trekker frem seg selv som eksempel på at hjerne- og Hjerneverket er praktisk talt ukjent i kommunene. Panelet er enige om at dette området har fått altfor lite oppmerksomhet. Strategien går også inn i andre planer, f.eks. opptrappingsplan for rehabilitering. Det at det har vist seg å bli mindre rehabilitering, er en stor utfordring for hjernehelsetilbudet.

Eirunn som holdt brukerinnlegg trakk frem at CP er en skade. Allergisk reaksjon etter trippelvaksinen medfør-

te for hennes del at hjernen fikk for litt oksygen og CP var resultatet. I tillegg til den normale aldringsprosessen kommer hjerneskadene inn og medfører at det som er opptrent og rehabilitert også faller bort, forteller. Ikke alle mennesker passer inn i A4-formen. Gjennomsnittsmennesket finnes ikke, vi er alle unike. Vi med ekstrautfordringer vil aldri passe inn i A4-formen. Dessuten er det for stort økonomisk fokus i behandlingsapparatet, ikke fokus på best mulig funksjon. Effektivitetskrav er gjeldende i det meste, men for noen av oss er det nødvendig å ikke være så effektive. Vi trenger mer tid på veien. Stramt tidspress skaper dessverre også en del tapere når man faller fra underveis. Selv mennesker uten funksjonsnedsettelse sliter med å strekke til. Ved tilrettelegging og en saksbehandler som kjenner meg og jeg kan få tak i, kan det spares store summer, sier Eirunn videre.

Alle må møtes der de er og på det nivået de er. Universell utforming må

gjøres gjeldende for alle. Selv friske som blir skadet vil gjerne vende tilbake til sin leilighet. Likeså må det være nok deltidsstillinger for den som ikke kan jobbe fulltid. Senvirkningene kommer for oss alle og gjør livet mer krevende. Det vi trenger er egentlig livslange forløp og kvalitetsregistre som sørger for at det er oppfølging og avdekking av geografiske forskjeller.

### Velferd til besvær

Ikke alle debattene ble avholdt på dagtid og i konferanserom. Noen var også lagt til serveringssteder og kveldstid. En av de mest spennende titlene handlet om velferdskostnadene og om disse var til besvær. Arrangør var NAV og panelet var bestående av en rekke størrelser innenfor samfunnsøkonomi.

Det legges opp til en litt løs debatt og luftige tanker om hvordan skal vi klare å skaffe pengene som trengs for å dekke morgendagens behov. For en gammel fagforeningsmann med litt sans for samfunnsøkonomi er det korte svaret at man sørger for at det er mulig å tjene egne penger for flere og at det som i dag anses som kostnader blir sett på som investeringer i selvstendige liv, i større grad. NAV er for mange en felle, kan man kanskje spissformulere det til, hvor mange kommer inn i et system og blir passiviserte trygdemottakere i stedet for å få hjelp til å i større grad sikre egen inntekt. Det å stå utenfor arbeidslivet i store deler eller hele sin yrkesaktive livsperiode er ikke noe som noen ønsker seg, innerst inne. Investeringer i tilrettelegging og mulighetsskaping er noe som gir gevinst i mange år fremover.

Debatten starter med en påstand om at NAV er verdens rikeste velferdsetat. Kanskje er dette noe tabloidisert og satt på spissen, men dette er en åpning som vekker både tanker og litt avsky. Det er nasjonen som er rik, ikke en etat. NAV har fått i oppdrag å betale ut ca. 450 milliarder i år. De jobber på oppdrag av nasjonen og har ikke en formue. De lett-vinte faktaene (?) sitter løst, og påstand etter påstand renner ut. Eldrebølgen skal etterfølges av en eldretsunami hvor kostnadene er vanskelige å spå noe om. Det synes som om pensjonsreformen og uførerreformen ikke er tilstrekkelig eller hensiktsmessig for å sikre en stabil fremtid i velferdssamfunnet.



Kostnader er ikke rett begrep, hevder økonomiprofessor Kalle Moene. Overføringer er det rette begrepet. Arbeidslivsdeltakelsen i Norge er høy, fortsetter han med. Det er ikke mulig å sammenligne med andre land, siden det ikke er de samme systemene. NAV-direktør Sigrun Vågeng trekker frem det faktum at 75 prosent av nasjonalformuen er vår samlede arbeidskapasitet og kompetanse. Behovet for endringer innenfor sysselsettingsgraden til enda større grad, er det viktigste for henne.

Sysselsettingseksperten Katinka Greve Leiner trekker frem behovet for å tenke nytt for å nå grupper som i dag står utenfor. F.eks. mennesker med Aspergers syndrom kan finne gode arbeidsplasser der hvor de kan få brukt sine evner på en god måte. Vi må være nysgjerrige og la oss utfordre! Et element jeg savnet så langt i debatten var fokuset på at de gode helsetjenestene også medfører at flere barn med store og omfattende hjelpebehov overlever og blir voksne med store behov, som oftest som helt uføre. De trekkes nesten frem som et problem, når de inkluderes i en gruppe med unge uføre.

To av tre jobber i private bedrifter. 700 000 står utenfor arbeidslivet og

det er et spørsmål om hvorfor ikke flere får jobber i det private. Som oftest er det snakk om manglende kompetanse og kanskje også en utfordring med bedriftsutvikling. Eller er det bare sneversyn og gamle holdninger hos arbeidsgiverne som er problemet? Tiltaksplasser for de som er på utkikk etter en sjanse til å vise seg frem er en port inn for mange. Velferdsstatens utfordringer er av politisk karakter og handler om viljen til å finne løsninger. Så langt i debatten var det ingen som snakket et ord om de endringene som allerede er vedtatt og som trenger årtier på å ta effekt. Endringer i pensjonsreglene tar ikke effekt over natten. Er de endringene som allerede er vedtatt så lite dekkende, så må faktisk det arbeidet som ble utført gjennom flere år være fullstendig forfeilet. Debatten fortsatte med å snakke om småplukk og enkle poeng, dessverre uten å ta opp i seg sentrale problemstillinger. Pensjon ble ikke brakt inn i debatten før det gjensto skarve fem minutter av tilgjengelig tid. Ingen var villige til å ta opp de utfordringene endringene i pensjonssystemene medfører og hvordan øke motivasjonen til de offentlige ansatte som kan risikere å tape hele sin tjenestepensjon ved å stå utover normal pen-

sjonsalder, når samordningseffekten med en økt folketrygdpensjon slår inn.

Ikke alt kan løses av NAV, det er behov for tverrfaglige tjenester og hjelp for svært mange. De lange ventetidene koster den enkelte og samfunnet dyrt. Det er en krevende logistikk når flere etater og tjenester skal inn, men det er ikke lett å se at dette faktisk er forsøkt i tilstrekkelig grad. Behovet for en revolusjon innenfor metoder er til stede og det er ingen tid å miste. Et system som står stille og hvor meninger passer inn i betegnelsen «ekkokammer», har ikke livets rett.

Og, avslutningsvis, det aller meste av de om lag 450 milliardene går til pensjoner. Det er altså ikke slik at det er de uføre og arbeidsledige som står for det meste av «elendigheten». Kanskje er løsningen å fjerne særaldersgrenser og samordningsregler som gjør at det lønner seg å gå av med pensjon tidlig, eller rett og slett bare å ikke bli gammel? Det at mennesker koster er et resultat av suksess for vårt samfunn. Solidaritet og overføringer må vi ha, det er velferdssamfunnet vi snakker om, ikke velferdsstaten! ●

Flere inntrykk fra debatter under Arendalsuka finner du på [hjernesvulst.no](http://hjernesvulst.no)



# Fra privat til offentlig

► ROLF J. LEDAL ◀

Helsetilsynet slapp i sommer den reneste bomben – en pasient som selv hadde betalt for behandling i private helsetjenester fikk medhold i at behandlingen skulle overtas av det offentlige.

**H**va betyr dette i praksis, er det nå fritt frem for å kjøpe seg dyrere privat behandling i en kortere periode for så å kreve dette betalt av felleskassen? Helsetilsynet oppsummerer saken på følgende måte:

Etter å ha mottatt standard behandling for ventrikkeltkreft uten ønsket resultat, ønsket pasienten som en siste utvei å prøve behandling med immunterapi selv om dette ikke er en del av standard behandling som tilbys for denne krefttypen. Pasienten betalte derfor selv for immunterapibehandling ved et privat sykehus.

Etter å ha dokumentert god effekt av behandlingen, ba pasienten på ny om å få behandlingen dekket gjennom det offentlige tilbudet, men fikk avslag av helseforetaket. Denne avgjørelsen ble stadfestet av Fylkesmannen. Det var enighet om at pasienten hadde hatt svært god effekt av immunterapibehandling. Det forelå flere uttalelser til støtte for at pasienten burde fullføre immunterapibehandlingen. Det var innhentet «second opinion» fra spesialister ved et annet helseforetak og det forelå en uttalelse fra det nyopprettede Ekspertpanelet, som har en rådgivende rolle i å hjelpe pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med å få en vurdering av sine behandlingsmuligheter etter at etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt. Ekspertpanelet anbefalte ikke at behandlingen skulle tilbys generelt, men denne konkrete pasienten hadde hatt en klar forbedring og de anbefalte derfor å fortsette behandlingen.

Til tross for omfattende og entydig dokumentasjon på at pasienten hadde hatt svært god effekt av behandlingen, mente verken sykehuset eller Fylkesmannen det var riktig å ta i betraktning de nye opplysningene ut ifra et likebehandlingsprinsipp.

Helsetilsynet mente derimot at vi ikke kan se bort ifra den nye dokumentasjo-

nen som er fremlagt, og at det ikke var gjort en individuell vurdering av denne konkrete pasientens rettigheter. Helsetilsynet støtter og forholder seg lojalt til prioriteringssystemet, men skal også behandle klager og vurdere om enkeltpersoner har fått innvilget sine individuelle rettigheter. Vi la avgjørende vekt på den dokumenterte effekten samt forventet nytte ved fullføringen av behandlingen, sammenholdt med de forventede konsekvensene det ville ha dersom behandlingen ble avsluttet før den ble fullført.

Helsetilsynet konkluderte med at det etter en individuell vurdering, var uforvarlig å avslutte den pågående behandlingen dersom pasienten ikke får et annet tilbud om behandling som han kan ha forventet nytte av.

Helsetilsynets avgjørelse i saken er således ingen absolutt blankofullmakt til å selv starte opp med dyrere behandlinger som det offentlige gjennom «Nye Metoder» ennå ikke har besluttet å ta i bruk. Beslutningsforum vedtok i sitt møte den 26. august at Helsetilsynets avgjørelse måtte følges opp med oppklarende møte. Her er deres vedtak:

Beslutningsforum for nye metoder ber fagdirektørene i RHF-ene ta initiativ til et møte med Helsetilsynet for en gjennomgang av saken. De regionale helseforetakene vil også bidra inn i Helse og omsorgsdepartementets arbeid med å foreta en prinsipiell avklaring av saken. Herunder vises til innspill fra RHF-ene til HOD fra april 2019 vedr. prinsipielle vurderinger knyttet til bruk av resultater fra diagnostikk eller behandling fra private tjenesteleverandører.

Helsedirektoratet har også blitt utfordret av Helse- og omsorgsdepartementet til å gi sine kommentarer til Helsetilsynets avgjørelse. Deres svar er kort oppsummert at det er uheldig å sette likeverdsprinsippet i spill og at det således ikke er ønskelig at pasientene som først velger å selv betale for tjenester i det private, kan få bedre tilgang til helsetjenester i det offentlige enn de som ikke går veien om det private. Styringsprinsippene tilsier at pasientene skal tilbys forsvarlig helsehjelp. Dette innebærer at helsehjelpen skal

holde en faglig forsvarlig standard. Hva som ligger innenfor det forsvarlige, vil bero på pasientens helsetilstand og hvilke behandlingsalternativer som er tilgjengelige. Nasjonale faglige retningslinjer beskriver hva som er å betrakte som god praksis, skriver direktoratet. Selv om det grunnleggende prinsippet om likeverdig tilgang kan medføre at enkelte pasienter ikke vil få tilbud om å videreføre en privat finansiert behandling i det offentlige, vil den helsehjelpen som tilbys pasienten likevel kunne være forsvarlig selv om den ikke er på samme nivå.

For pasientene som nå ser at det tilbys behandling i våre naboland, som i dag ikke tilbys i Norge av det som kan fremstå som rent økonomiske grunner, så er det lett å tenke at her er det brudd på de rettighetene som har rådet siden FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter trådte i kraft i 1976. Der er det i artikkel 12 pkt. 1. følgende tekst:

Konvensjonspartene anerkjenner retten for enhver til å ha den høyest oppnåelige helsestandard både i fysisk og psykisk henseende.

Hva dette betyr i praksis for noen som kan se at livet forlenges betraktelig, vil altså være en dragkamp mellom etikk og moral på den ene siden og jus og økonomi på den andre siden. Her er det persontilpasset medisins forhåpninger møter på gruppetenkning og enkelhetsprinsipper. Det er min påstand at dette er en naturlig del av utviklingen medisinsk og rettslig standard må gjennomgå, og at det regimet vi i dag har for å ta i bruk nye metoder ikke strekker til. Prioriteringer må alltid utøves innenfor helsetjenestene, men det er svært vanskelig å se hvordan våre naboland som ikke har slike økonomiske ressurser som vi har i Norge, velger å se på de samme menneskerettighetene som vi altså har i Norge og har hatt siden 3. januar 1976.

Vi sitter altså igjen med en enkelt

# behandling



avgjørelse som ikke gir pasientene de sterkeste kort på hånden men likevel sier at det er uforståelig å avslutte den pågående behandlingen dersom pasienten ikke får et annet tilbud om behandling som han kan ha forventet nytte av. Direktorat og helseforetaksledelse advarer og er urolige for konsekvensene av denne avgjørelsen mens pasientforeninger blir informert om at skyggesiden av nye og dyrere behandlinger også kan medføre at det er andre som ikke vil få den behandlingen de bør få, siden pengesekken har sine begrensninger. Politikere som vegrer seg for å øke pengesekken, siden deres erfaring er at all behandling med tiden blir rimeligere å ta i bruk, sitter der i klemmen mellom pasientene og sykehusdriften. Hvor skal dette ende og hvilken beslutning kommer til å bli tatt når det gjelder rettigheter? Må man fortsatt klage til fylkesmannen og

ev. videre til Helsetilsynet i nye enkeltsaker før en dekkende presedens er etablert? Vårt ståsted som pasientforening er i hvert fall at det haster med å få tatt inn over seg at utviklingen innenfor medisin kommer like raskt som motoriseringen av skip og smarttelefoner kom. De som ikke henger med, blir utdaterte og mister tilliten hos kundene. Vi står i dag ved starten av et medisinsk paradigmeskifte. Gen-teknologi og persontilpasset medisin kommer for fullt. Dette er gjerne kostbart i øyeblikket, men sett over tid vil kostnaden gjerne være lavere enn det som er for et liv med kronisk sykdom. Prislappen som er satt på et kvalitetsjustert leveår er i prioriteringsmeldingen fra 2016 satt til kr 275 000,-. Beslutningsforum ser ut til å ende opp med sine beslutninger når prisen per år for en behandling har kommet ned til rundt kr 700–800 000. Når byrå-

kratene regner, så ser de at hvis behandlingen som skal brukes er kostbare, så er det andre som taper disse leveårene. En kostbar pasient med ny behandling gjør at man i gjennomsnitt taper to gode leveår for andre pasienter, hvis den nye behandlingen skal finansieres innenfor allerede tildelt ramme.

Helseøkonomi og jus sett opp mot moral og etikk er vanskelig. Som pasientforening ser vi at vektskålen må balansere og at alle har lik rett til å oppnå den høyest oppnåelige helsestandard. Vårt enkle krav til fremtiden og systemene er således at det ikke må være slik at det todelt helsevesen styrkes. Vi er alle medlemmer av den samme folketrygdordningen og betaler i løpet av livet inn betydelig summe til denne. Dette er vår forsikringsordning og menneskerettighetene må være en del av disse forsikringsvilkårene. ●

# Personsentrert omsorg

► ROLF J. LEDAL ◀

Personsentrert omsorg, eller care mapping som det heter på engelsk, er en måte å tenke på som kan hjelpe til med å få oversikt over hjelpebehov og ansvar, på en strukturert og visuell måte.

**N**år det er et omfattende koordineringsarbeid, så er det lett å føle seg som en flygeleder alene på vakt. En mengde fly som skal inn for landing og som du skal ta ned.

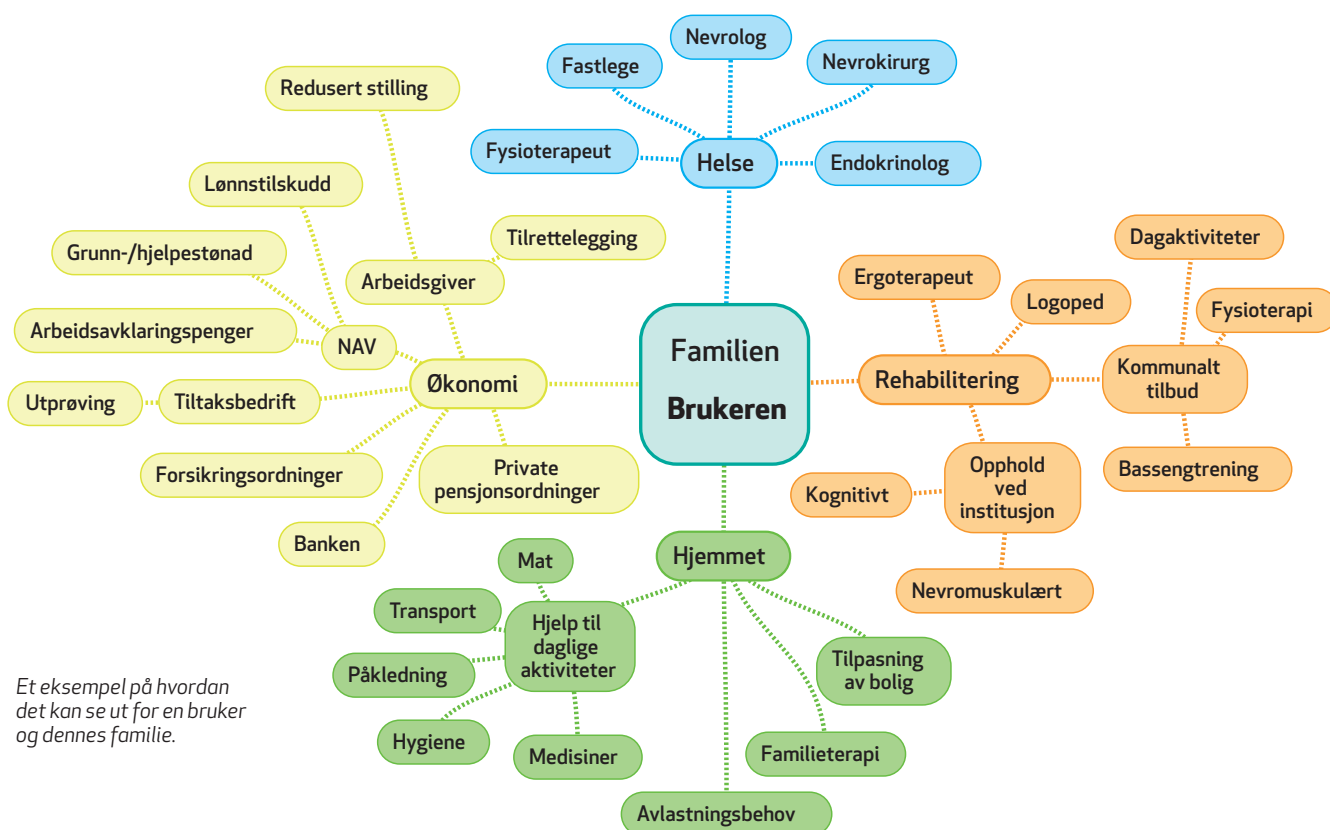
Det å lage seg en oversikt som eksemplet viser, kan være et godt hjelpemiddel. Det er brukeren som skal være i midten og alle de omsorgsbehovene som vedkommende har, fordelt utover i sammenhenger som er logiske. Denne oversikten kan igjen brytes ned i mer detaljerte oversikter for hvert hovedelement, slik at det som brukeren og dennes familie får en komplett

oversikt over det som trengs av tiltak eller støtte, for at hverdagen skal gå i hop og livet skal bli mest mulig normalt.

Det er ganske enkelt å lage en slik «care map». Start med et blankt stykke papir eller hvis du har en tankekartapplikasjon til nettbrett, mobiltelefon eller PC, hvor du lager en sirkel i midten og setter inn brukerens navn. Tegn gjerne en sirkel rundt denne for å sette familien i, behovene til brukeren er en del av familiens behov. Skriv så opp enkelt personer eller organisasjoner som er en del av det som sammen utgjør det omfattende laget som har ansvaret. Gruppér disse i kategorier og underkategorier som gir mening og den beste visuelle oversikten som også andre kan forstå. Bruk gjerne forskjellige farger, det gir lettere forståelse for hva som henger sammen med hva. Det enkle er ofte det beste. Sørg for at også brukeren er med i prosessen med å lage denne oversikten, hvis du lager den for noen andre enn deg selv. Husk å ta kopier av eller bilder av det du la-

ger, slik at det lett kan deles, gjerne elektronisk.

Denne oversikten kan du bruke til å reflektere rundt din egen rolle i situasjonen, og dine hjelpebehov. Kanskje finner du noe som overrasker deg der? Finner du kanskje at det er noe som mangler i ditt tilbud? Del denne oversikten med andre i «systemet» som du har laget oversikten over. Pass bare på at du ikke faller i den vanlige fallgraven og lager oversikten for detaljert og vanskelig å forstå. Lag heller flere oversikter som viser underkategorier i mer detaljert grad. En annen vanlig feil er å bruke programvare som du ikke behersker godt nok til å få laget en god nok oversikt. Begynn gjerne med papir og heller overfør dette inn i en applikasjon etter at du har tenkt ferdig. En håndskreven utgave vil også kanskje understreke at det er familien som har laget dette, og således være en god påminnelse til de profesjonelle aktørene om at det faktisk er personsentrert omsorg det er snakk om, og ikke en profesjonalisert standard. ●



Et eksempel på hvordan det kan se ut for en bruker og dennes familie.

# Naturen som mestringsarena

► SOLVEIG LOMSDAL ◀

I 2014 fikk jeg en alvorlig kreftdiagnose, det ble påvist en ondartet hjernesvulst i hjernestammen som var inoperabel og uhelbredelig. Beskjeder kom som et sjokk på meg og de rundt meg.

**V**år verden raste sammen, og livene våre ble snudd på hodet. Den første tiden var usikker, traumatisk og kaotisk. På tross av dårlige prognoser og en usikker framtid klarte vi å komme oss igjennom det. Målet ble å opprettholde de grunnleggende behovene med å få sove og å spise. I den første fasen var jeg nok i sjokk og husker ikke alt som skjedde. Det neste var å akseptere, leve med og å få kontroll over tankene og angsten som fulgte med. Redselen for å dø og forlate jentene våre på da ti måneder og to år var uten tvil det verste.

For de rundt meg gikk livet ganske raskt tilbake til det normale, men for meg ble hverdagen totalt annerledes. Etter mye kaos og fomling i blinde innså jeg at naturen var det beste for meg som mestringsarena i den videre fasen. Jeg måtte komme meg opp og ut, og jeg dro daglig på tur, målet var ikke å gå langt, men å få frisk luft og å se dagslys. Turene gav meg energi og boosten av endorfinene som ble sluppet løs i kroppen ble min mentale medisin fremfor medisiner og samtalerapi.

Jeg bestemte meg for å fokusere på det positive i hverdagen og på de nye mulighetene jeg nå hadde fått tross sykdommen. Sykdommen gjorde at jeg jobbet mindre, og jeg hadde ekstra overskudd og tid til å bruke på turer i



denne fasen. Jeg gjorde mye forskjellig, var på fjelltur, bærtur, padletur, hengekøyetur, på tur i fjæra, på fisketur og mye mere. For meg ble friluftslivet min mestringsarena. Når jeg var på tur senket jeg skuldrene, bekymringene forsvant og jeg klarte å være mere mentalt til stede og leve i nuet. Dette ga meg både mestringsfølelse, energi og styrke til å tåle utfordringene jeg hadde fått i livet.

Jeg innså også at jeg kanskje ikke ble

gammel, men jeg skulle i hvert fall prøve å gjøre det beste ut av den tiden jeg fikk. Jeg var jo tross alt veldig heldig som var «frisk» og kunne komme meg ut på tur som jeg elsket. Det var da jeg bestemte meg for å realisere drømmen om å gå Norge på langs. Jeg ville ha mye og mere kvalitetstid med jentene og jeg ville skape gode minner og opplevelser for oss. Å gå Norge på langs ville være et perfekt prosjekt; vi ville få mye tid sammen, vi ville få sett mye av



Flere bilder fra turen i sommer kan du se på [hjernet.net](http://hjernedet.net).



Norge og vi ville være sammenhengende sammen uten andre forstyrrende elementer.

Vinteren 2018 startet vi. Norge ble delt opp i 12 etapper og vi bestemte oss for å ha fokus på en etappe om gangen. I 2018 gikk vi 4 etapper. Vi startet med Hardangervidda hvor vi gikk på ski. Så ble det Rondane, Femundsmarka og Børgefjell.

I sommer tok vi den sørligste etappen fra Haukelisetet gjennom Ryfyl-

keheiene og til Lindesnes. Vi valgte å bruke DNTs merkede stier og gikk 150 km over 14 dager. Vi krysset bekker, vada over elver, fiska nydelig rød øret, telte bekker, observerte villrein, frosker og flere ferske rypekull. Vi diktet opp nye eventyr, fortalte historier og hadde mange gode innholdsrike samtaler. Vi møtte også mange hyggelige mennesker underveis.

Å være på tur, leve det enkle fri-luftslivet uten klokke, telefon og in-

ternettdekning gir en enorm ro og tilfredsstillelse. Jeg får en bedre tilstedeværelse i livet og kvalitetstid får en annen dimensjon. Vi mennesker har ofte en tendens til å ønske oss det vi ikke kan få. Når døden banket på døra mi var livet og å leve mitt største ønske. Det å være på slike turer gjør at livet føles lengre og mer levende. Tiden går saktere, jeg er til stede i nuet og bekymringer for morgendagen forsvinner. ●

# 12 bud for kommune

► ROLF J. LEDAL ◀

Ved utgivelse av denne utgaven av medlemsbladet, er det mange som har stilt til valg i våre kommuner og fylkeskommuner som kjenner det kribler ekstra i magen. Valget med påfølgende fintelling av stemmer og personstemmer vil avgjøre hvem som får plass i styrene og hvem som skal få lov til henge det ettertraktede kjedet rundt halsen. Det å være kommune- og fylkespolitiker er imidlertid ikke roller som kan håndheves i fri dressur, det er i tillegg til partiprogrammer og samarbeidsavtaler også andre rammer som skal styre utøvelsen av vervet som politiske ombudsmenn og -kvinner i lokalsamfunnene.

## 1

Ikke glem hvem du representerer. Spør deg selv alltid om hvem sine interesser det forslaget som behandles vil ivareta. Det er slik at selv om sterke interesser hos utbyggere alltid vil få stor oppmerksomhet, så er det ikke dem du representerer. Du representerer innbyggerne og spesielt de som ikke har lett for å bli hørt og sett i det daglige.

## 2

Administrasjonens innstilling, er kun en innstilling. Den er ikke nødvendigvis nøytral eller faglig velbegrunnet. Send gjerne en henvendelse til representanter for dem som skal nyte godt av eller få begrenset sine tjenester, spesielt når det gjelder barn og unge, mennesker med nedsatt funksjonsevne eller andre mer eller mindre utsatte grupper.

## 3

Sett deg inn i FNs konvensjoner for rettigheter som Norge har ratifisert. Det er stor grunn til å anta at dette er et område som de færreste har stor innsikt i, ei heller i administrasjonen. Rollen som politiker betyr at innbyggerne har vist deg tillit til å ivareta deres interesser. Denne rollen må du utøve med fokus på og i overensstemmelse med de rammene som Norge er underlagt, selv om det er krevende og kostnadsdrivende til tider.

## 4

Ikke la deg settes ut av store og omfattende saksdokumenter, fullstappet av vanskelig språkbruk. Krev saksdokumenter som er kortfattede og forståelige. Innbyggerne skal ha mulighet for å forstå saksdokumentene og kunne lese dem. Overdrevent omfattende saksdo-

kumenter kan i verste fall være et taktisk virkemiddel fra administrasjonen, som vet at også du har begrenset tid og ønsker å få noe gjennom uten at alle forstår helt hva saken dreier seg om.

## 5

Den viktigste jobben du gjør som folkevalgt skjer ikke i Rådhuset, men i møte med kommunens innbyggere. Sørg for å være tilgjengelig på de steder der innbyggerne møtes. Tilliten til deg som politiker er grunnleggende for at du skal bli gjenvalgt etter fire år.

## 6

Det er ikke bare lov, men også nødvendig at du legger deg borti enkeltsaker når noe kritikkverdig dukker opp. Husk på ombudsrollen din! Enkeltsaker er syretesten på om teorien, regelverk og vedtak, stemmer med virkeligheten og

# politikere

er til beste for innbyggerne. Det vil aldri være mulig å lage regelverk som dekker enhver situasjon. Sjekk med konvensjoner, lover og grunntanken bak disse om saken finner en god løsning.

## 7

Vær tilgjengelig! Gjem deg ikke bak hemmelige telefonnumre, mailadresser og sånt, men gjør deg tilgjengelig på sosiale medier. Velgerne har valgt deg for at du skal ivareta deres interesser og være tilgjengelig for dem, hele døgnet. Du trenger ikke svare hele døgnet eller tåle trakassering, men du skal kunne nås på flere måter.

## 8

Saksdokumenter er innbyggernes eiendom. Dokumenter skal være tilgjengelig på nett, tilgjengelig for alle, med mindre det er sterke behov for å unnta

noe underveis i en prosess. Personvernregler må ivaretas og enkelte andre hensyn må tas, men hovedregelen er at åpenhetsprinsippet gjelder. Selv upopulære dokumenter skal journalføres

## 9

Inngå kompromisser. Kjepphester kan man ikke ri langt på. Samarbeid og beslutninger med bred støtte sikrer gjennomføringskraft.

## 10

Som folkevalgt skal du være legmeneske, og har begrenset tid. Administrasjonen og fagfolkene står til din disposisjon, og du bør ikke konkurrere om å kunne detaljene bedre enn fagfolkene i administrasjonen. Kommunestyret har begrenset tid, og dersom du konsentrerer deg om detaljene får du ikke tid til overordnet styring. Da har

administrasjonen overtatt styringen, ved at de utformer overordnet politikk gjennom sin praksis.

## 11

Ikke-lovpålagte stillinger kan være det rette å ty til i mange sammenhenger. Kostnader til folkehelse og bedre livskvalitet er ikke driftsutgifter. De er en investering i innbyggernes liv og helse. Dette får kommunen igjen på et senere tidspunkt når innbyggerne klarer seg i større grad uten kommunale omsorgstjenester.

## 12

Det er forskjell på mennesker med nedsatt funksjonsevne og eldre. Ikke slå sammen råd for å spare penger, respekter at perspektivene og behovene er forskjellige. Sørg for at kommunen er tilgjengelig for alle innbyggere. ●



# Immunterapi tar nye

► ROLF J. LEDAL ◀

T-cellene er våre venner i kampen mot sykdom. Gjerne omtalt som hvite blodlegemer eller vaktmesterceller, som Trond-Viggo Torgersen kalte dem på Barne-TV langt tilbake i tiden. De er immunsystemets hvite riddere som kaster seg inn i kampen og slår ned alle forsøk på kroppslig opprør. Det vil si, der hvor de er sterke og mange nok dreper de bakterier og virus som ikke vil oss vel.

**V**i omgir oss til daglig av bakterier, sopp og virus av mange forskjellige typer og som oftest klarer vi å håndtere disse som er en del av normaltilværelsen, men når det gjelder sjeldne gjester som meslinger eller annet, så klarer ikke kroppen selv å trene opp immunforsvaret til å klare å holde denne sykdommen unna. Vi kjenner til at vi som barn får muligheten til å få mange vaksiner i Norge, og som voksne får vi gjerne påfyll av de samme. Disse vaksinene er en måte å trene opp T-cellene våre til å bli sterkere når aktuelle sykdommer prøver å trenge seg inn i kroppen. Det er der kraften ligger, spesialtrente T-celler som uten tanke på egen sikkerhet kaster seg inn i kampen, og sørger for at sykdommen ikke får feste.

Når det gjelder kreft, så er det ikke så enkelt at vi bare kan gå til fastlegen og få en standardvaksine som f.eks. influensavaksinen. Her er det slik at det

er kun en pasients egne T-celler som kan hentes ut og dyrkes i laboratoriet før de igjen settes inn i kroppen i større antall, for å hjelpe til med å bekjempe kreften. Dette kalles for adaptiv T-celleterapi (ACT). Adaptiv fordi den tilpasses hver enkelt pasient. Foreløpig ser det ut til at denne typen behandling har god effekt på føflekkreft, enkelte typer blodkreft og prostatakreft.

CAR-T celleterapi er en type ACT som forskere for tiden undersøker for bruk på hjernesvulster. Dette er en lovende ny måte å få immunceller kalt T-celler for å bekjempe kreft. T-celler blir fjernet fra pasientens blod og genetisk endret i laboratoriet for å ha sansende proteiner (reseptorer) på overflaten. Disse reseptorene gjenkjenner spesifikke proteiner på overflaten av kreftcellene. Reseptorene på T-cellene kalles kimære antigenreseptorer (chimeric antigen receptors på engelsk), eller CAR-er - der

av navnet CAR-T-celleterapi. T-cellene blir deretter mangedoblet i laboratoriet og gitt tilbake til pasienten, hvor de nå kan oppsøke kreftcellene i kroppen og starte et presist angrep mot dem.

I en preklinisk studie fant forskere at 67 prosent av glioblastomer har et protein kalt CSPG4 på mange av cellene sine. T-celler konstruert for å ha reseptorer som fester seg til CSPG4-proteiner, har vist seg å kontrollere veksten av tumorceller i laboratoriet og hos mus. Det er håpet at en klinisk studie vil følge opp dette i nær fremtid. Andre studier har rettet seg mot EGFR-proteiner, som finnes i omtrent 25 prosent av glioblastomer.

Foreløpig er det bare få CAR-T-celleterapi som er godkjent for bruk for visse typer avansert og vanskelig å behandle krefttyper. De har hatt blandede resultater i behandling av solide svulster, som hjernesvulster, der de har forårsaket alvorlige bivirkninger. Noen av disse kan endog være dødelige. Forskerne forbedrer fortsatt hvordan de lager T-cellene i laboratoriet, og lærer de beste måtene å bruke dem på forskjellige typer kreft. CAR-T-celleterapi som studeres er bare tilgjengelige i kliniske studier for pasienter som har kreft som ikke svarer på tradisjonell behandlingen eller som har kommet tilbake etter behandling, forskerne læ-

## Forskningsstipend 2020

Hjernesvulstforeningen lyser med dette ut forskningsstipend for 2020.

Formålet er støtte til klinisk forskning rettet mot hjernesvulstrammede i Norge som bidrar til å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet og sosial deltakelse. Det omfatter blant annet arbeid for økt deltakelse og likestilling, rehabilitering og omsorgsarbeid. Et hovedmål er å knytte forskning tettere opp mot de helseutfordringer hjernesvulstrammede

og deres pårørende i Norge møter i sitt dagligliv ute i kommunene.

Den det søkes forskningsstipend for må:

- Minimum ha en mastergrad
- Være tilknyttet etablerte forskningsmiljøer som høgskole, helseforetak, universitet, instituttsektor eller kompetansesentra.

Dette kan det søkes om:

- Forskning som omhandler fysisk og psykisk helse, mestring og livskvalitet (med de unntak beskrevet under)
- Ph.d.-stillinger
- Postdoktorstillinger knyttet til institusjon som kan tildele ph.d. innen fagfeltet
- Frikjøp av personer i eksisterende forskerstillinger (seniorforskere), forutsatt godkjenning fra arbeidsgiver.
- Ekstra driftsstøtte når kommunenivået er involvert i gjennomføringen av prosjektet.

# steg

rer fortsatt fremdeles om langsiktige bivirkninger av disse behandlingene.

CAR-T-terapi forskes altså på som en behandling for glioblastom i utlandet. Massachusetts General Hospital (MGH) er et senter for denne forskningen og en av utfordringene som de der har støtt på er at ikke alle kreftcellene i glioblastomer er mottakelige for det en T-celle kan by på av motstandskamp. Det kan også ende opp med en forgiftning av pasienten. Her har forskerne nå kommet frem til en mulig vei. For å overvinne dette problemet, laget forskerne en CAR-T-celle som kan leveres inn i spinalvæsken ved hjernen. Når den kommer inn i hjernen, utskiller CAR-T deretter en annen type immunterapi, kalt en bi-spesifikk T-celle engasjerer, eller «BiTE.» BiTE er altså antistoffer som dirigerer disse celledrepende T-celler til et spesifikt mål, noe som ligner en heimingsmekanisme på en såkalt «smart bombe.»

Selv om de er mindre enn antistoffbaserte medikamenter, er BiTE fortsatt for store til å krysse blodhjernebarrieren hvis de gis intravenøst. Den BiTE-utskillende CAR-T-konstruksjonen forskerne laget kan ha en lokal svulsteffekt ved å målrette seg mot det andre antigenet. Det er en måte å overvinne denne sammensatte svulsten og være i stand til å målrette mot to ting på en gang. Fordi den er produsert på den

andre siden av blodhjernebarrieren og i små mengder, forårsaker det ikke toksisitetene i andre organer. Da forskerne testet det i modeller av glioblastom, fant de at den modifiserte BiTE-utskillende CAR-T eliminerte omtrent 80 prosent av svulstene. Teknikken gir håp og forsiktede løfter om å behandle andre faste svulster også, sier hovedforfatter Bryan D. Choi, MD, fra avdeling for nevrokirurgi ved MGH. Den største barrieren de fremdeles står overfor i sin innsats for å bringe forskningen inn i kliniske studier av mennesker, er økonomisk støtte. Her er det lov å håpe om at det kommer dalende store forskningsgaver i nær fremtid, som disse forskerne kan dra nytte av i sitt arbeid.

Det forskes også på CAR-T i Norge, men her støter vi på uante hindringer i form av et regelverk som er rettet mot genmodifisering av organismer. Miljødirektoratet har ansvar for å godkjenne bruk av slike preparater, også når det gjelder de 20 pasientene som står i køen og venter på å delta i en klinisk studie ved Radiumhospitalet. Disse har benmargskreft, det foregår ikke slik forskning på norske glioblastom-pasienter ennå, og blir nå underlagt det samme regimet som en oppdrettslaks. Så lenge cellene kun befinner seg i et laboratorium, er regelverket og godkjeningsprosessen relativt enkel. Når en pasient blir behandlet og senere går fysisk ut fra sykehuset, anser man det som at cellene også kommer ut fra laboratoriet og ut i miljøet. Da vurderes behandlingen etter samme regler som for eksempel en genmodifisert oppdrettslaks som settes ut i et oppdrettsanlegg, og som man frykter kan pare seg med en villaks. Dette til

tross for at CAR-T-cellene ikke vil overleve utenfor pasienten.

Leger ved Oslo myelomatosisenter er opprørt på vegne av pasientene som nå kanskje ikke får deltatt i studien. De ser at det er noe de kan gjøre for de inntil 20 norske pasientene med benmargskreft som kan bli med i den revolusjonerende studien, fordi man vet at ved leukemi og ved lymfekreft er det en andel dødsdømte pasienter som blir kurert av denne behandlingen. De håper at det samme skal være tilfelle for benmargskreft. For pasientene kan deltagelse i studien i ytterste konsekvens bety forskjell på liv eller død. Behandlingen studien prøver ut, er bedre enn annen tilgjengelig behandling ved sent tilbakefall av sykdommen som ofte utvikler motstand mot behandling etter noe tid. Dermed er pasientene avhengig av kontinuerlig tilgang til nye behandlinger.

Studien administreres fra produsenten Celgene. Firmaet kan ikke vente lenge på at norske pasienter får godkjenning av Miljødirektoratet til å delta, så her er det ingen tid å miste. Også her er det spørsmål om moral og etikk på den ene siden og økonomi og jus på den andre siden. Vi håper at CAR-T finner sin plass i det medisinske behandlingstilbudet snart, og at det også vil være effektivt for glioblastomer og andre kreftformer som er vanskelige å behandle. Så snart forskerne ser at en behandling har effekt, skal jo forskningen avsluttes og ordinær behandling opptas. For mange kreftpasienter er tid en vesentlig faktor, da har de ikke tid til å vente i månedsvis på at Miljødirektoratet eller andre skal se om det er forskjell på mennesker og oppdrettslaks. ●

Dette kan det ikke søkes om:

- ▶ Prosjekter med hovedtilknytning til institusjon i utlandet
- ▶ Basalforskning
- ▶ Modellutprøvinger, metodeutvikling eller kvalitetssikring
- ▶ Utredninger eller kartlegginger
- ▶ Opprettelse av registre
- ▶ Postdoktor- eller seniorforskerstillinger uten navngitt forsker

Dette prioriteres og vektlegges:

- ▶ Klinisk, pasientnær forskning

- ▶ Postdoktorstipend og frikjøp av seniorforskere
- ▶ Ph.d.-søknader med navngitt kandidat

Søknadens kvalitet vektlegges:

- ▶ Kandidatens kvalifikasjoner
- ▶ Veileders og prosjektgruppens kvalifikasjoner
- ▶ Problemstillingens relevans for fagområdet
- ▶ Prosjektets metodebruk, originalitet og gjennomførbarhet
- ▶ Relevans og beskrivelse av brukermedvirkning

Søknaden skal blant annet inneholde:

- ▶ Prosjektbeskrivelse på maks fire sider.
- ▶ Plan for publisering og implementering av ny kunnskap.
- ▶ Grad av brukermedvirkning skal beskrives i alle prosjekter. Hvor brukermedvirkning ikke er aktuelt skal dette forklares og begrunnes.
- ▶ Øvrige krav fremgår av søknadsskjemaet.

Frist for innsending er 1. februar 2020. Søknadsskjema fås ved henvendelse til [post@hjernesvulst.no](mailto:post@hjernesvulst.no).

## ► MIDT-NORGE

### Flotte ungdommer som satte i gang spleis

May Angelica (11) fra Verdal og Kevin Lium (14) fra Inderøy har dessverre fått kjenne på det med hjernesvulst i familien. De to møttes tilfeldig på Treffpunkt som er et fristed for kreftpårørende barn fra 6–16 år. Begge sine fedre var/er rammet av hjernesvulst. Desverre døde May Angelicas pappa i februar.

De to følte behov for å gjøre noe positivt, derfor satte de i gang en SPLEIS til hjernesvulstforskning, organisert av Kevins mamma, Lillian Bigset.

Med spleis, maleri/bilde som ble solgt for 1000 kr og donasjon, ble sluttsummen kr 15 150,–

Hjernesvulstforeningen Midt-Norge takker de to for en kjempeflott jobb de har gjort. Pengesjekken skal de selvfølgelig få overlevere selv.

*May Angelica  
(11) fra Verdal og  
Kevin Lium (14)  
fra Inderøy*



### Revytur til Høylandet

En flott tur med trivelige folk på Revy på Høylandet. Vi var 14 stk. med på turen i flott vær denne julidagen. Turen starta i Trondheim. Full buss etter

Verdal. Frokost på Sparbukroa før vi ankom Høylandet ca. to timer etter. Revystykkene sto til forventningene og latteren runget høyt. Middag ble for-

tært før vi dro hjem igjen. Siste stopp vi hadde felles var Verdal hotell, der vi fikk servert kveldsmat og litt underholdning.



## ► SØR-ØST

### Oraugrunden

Oraugrunden i Askim er en fin runde som man enten kan løpe, gå, rulle eller sykle. Søndag 11. august var det ca. 250 stk. som hadde møtt opp for å ta denne turen, selv om været var litt skiftende og regnskyene truet. Pål Oraugs søster Tone Oraug, var primus motor for dette arrangementet, som samlet inn hele kr 56 160,- til forskning på hjernesvulster. Et fantastisk initiativ og et fantastisk arrangement som gjerne kan bli en årlig foreteelse til inntekt for forskning på hjernesvulster. Hjernevulstforeningen er svært takknemlige for slike initiativ og dypt takknemlige for pengene som kom inn til forskning.



# Lev lurt!

## apraksi, dysfagi og afasi

► ROLF J. LEDAL ◀

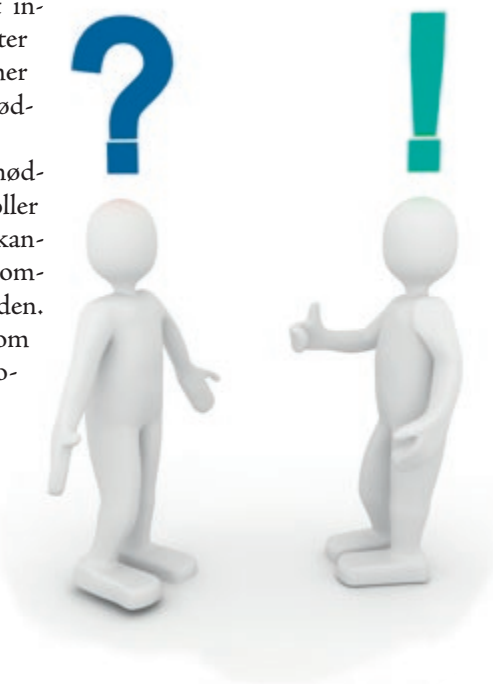
Symptomer som lammelser, synsfeltutfall, manglende evne til å utføre viljestyrte bevegelser (apraksi), svelging (dysfagi) og problemer med språket (afasi) er vanlig ved hjernesvulster.

**S**like symptomer har ofte sammenheng med svulstens beliggenhet, og kalles da fokalnevrologiske utfall. Ofte kan det foreligge en funksjonssvekkelse i hjernen med symptomer som økt trettbarhet, irritabilitet, personlighetsforandringer, psykiatriske symptomer eller nedsatt intellektuelt funksjonsnivå. Selv etter behandling kan det være problemer med dette, og rehabilitering er nødvendig.

Det er dessverre ikke slik at nødvendig rehabilitering gis til alle. Roller i nødvendig rehabilitering som kanskje ikke vies stor nok oppmerksomhet er ergoterapeuten og logopeden. Når det gjelder de utfordringene som er nevnt i overskriften, så er det store problemer knyttet til disse funksjonene som vi har med oss fra vi er ganske så små, gjerne helt nyfødte. Avhengig av hvor i hjernen svulsten har tatt bolig, så kan disse problemene representere større eller mindre problemer for deg. Sitter det i venstre hjernehalvdel, er det en økt risiko for at man får apraksi. I høyre hjernehalvdel er dette mer uvanlig.

Når vi lærer å gjøre noe, må vi tenke mye på hvordan vi skal gjøre det. Når vi har gjort det mange ganger, gjør vi det gjerne uten å tenke på det. Vi bare gjør det. Dette kaller vi for «automatisering». Med apraksi kan vanlige handlinger bli upresise, man kan opp-

leve at det vi skal gjøre ikke flyter og er mindre treffsikker enn før. Man kan oppleve at det går saktere å gjøre ting. Å samordne hendene og holde redskaper kan bli vanskelig. Man kan også bomme når man skal gripe etter noe. Ergoteraputen kan være til stor hjelp



her, med opptreningen, eller sørge for at det blir utdelt hjelpemidler for å avhjelpe funksjonstapet.

Ca. 60 prosent opplever dysfagi etter hjerneslag. Antall som opplever dette ifb. hjernesvulst har jeg ikke tall på, men det viktigste er ikke diagnosen som ligger til grunn, alt handler om

selve problemet. I løpet av et normalt døgn svelger vi ca. 600 ganger. Det er mange nerver og muskler som brukes når vi drikker, tygger og svelger. Er ikke dette samspillet på plass, så kan det i alvorlige tilfeller ende opp med at ting går skikkelig galt. Hosting og harking ved svelging kan tyde på at det er noe galt med denne funksjonen hos deg. Da kan logopeden være den som hjelper deg med opptreningen for å bidra til at strupelokket eller annet gjør jobben sin og at du får maten der den skal.

Du vet hva du vil si, men du finner ikke ordene. Afasi er språkvansker etter en skade i hjernen. Afasi kommer plutselig – ofte uten forvarsel. Afasi er vansker med kommunikasjonen og gjør det vanskeligere å snakke med andre. Det kan være vanskelig å finne og uttale ord, forstå det andre sier, lese og skrive. Afasi kan gjøre det vanskelig for deg å gi beskjeder og ta imot beskjeder. Alle som gir deg informasjon, bør sjekke med deg om du har forstått og om de har forstått deg. Logopeden kan hjelpe deg med afasi, og vår søsterorganisasjon i Hjernerådet, Afasiforbundet, har mye informasjon om apraksi, dysfagi og afasi på sine hjemmesider [www.afasi.no](http://www.afasi.no). Husk at det trenger ikke være store problemene du har med disse funksjonsnedsettelsene før det lønner seg å ta opp dette med fastlegen som hjelper deg videre med å bli hjulpet til ergoterapeut og logoped, slik at du får nødvendig opptrening og hjelpemidler, der du bor. Du trenger ikke reise bort til en rehabiliteringsinstitusjon for slik hjelp, det er jo i hjemmet du har størst behov og en ergoterapeut bør observere deg hjemme.

Lev lurt – benytt dine muligheter for hverdagsrehabilitering! ●