

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEMLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2020 ◊ ÅRGANG 8



Helseøkonomi

▶ Side 6

▶ Side 10

Usynlig syk

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2
- ◊ Kvalitetsregister – kritisk suksessfaktor s. 4
- ◊ Mestringskonferansen s. 8
- ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12
- ◊ Fagdagen s. 13
- ◊ Verdens kreftdag s. 14
- ◊ Vardesenteret 10 år s. 16
- ◊ Sjeldendagen 2020 s. 18
- ◊ Kjære Abid s. 20
- ◊ Lev Lurt s. 22
- ◊ Nytt fra regionene s. 23

Velkommen til 2020

Siden i fjor har jeg lært at det er et fåtall dager og uker ut i januar man kan eller bør hilse hverandre godt nytt år. 2020 er kanskje ikke nytt lenger, men «Godt år» må være innafor og er i hvert fall et velment ønske fra meg til deg i årets første utgave av *Hjerne Det!* I skrivende stund sitter jeg på hytta i Trysil og ser utover stillheten i fjellet, mens det forsiktig drysser litt nysnø som visker ut skisporene fra i går.

Et spor fra i fjor som ikke er visket ut, er alle gaver og donasjoner som foreningen fikk. Det benytter jeg anledningen til å takke for aller først. Totalt fikk vi mer enn

760 000 kroner, hvorav ca. 195 000 var øremerket til forskning. Vi er svært takknemlige for bidragene, og kan love at de kommer veldig godt med i vårt arbeid og at givernes ønsker blir ivare tatt. I år vil vi forsøke ekstra hardt å finne gode forsknings tiltak som vi kan støtte.

Jeg tror og håper 2020 blir et år der vi får noen omkamper for hvordan Beslutningsforum skal fungere og således hvordan vi som pasienter kan få tilgang til nye behandlingsmåter. Det har vært mange diskusjoner om økonomien i nye behandlinger, og i denne utgaven av *Hjerne Det!*, kan du lese om helseøkonomi i et større perspektiv. Selv om dette er noe vi som forening følger med argusøyne, så vil det ta tid å endre det regimet som i høst ble lovfestet. I mellomtiden skal vi som forening gjøre det vi kan for at dere som pasienter og pårørende skal få et best mulig tilbud fra oss på andre områder enn den medisinske behandlingen.

I dette nummeret av *Hjerne Det!* kan du også lese mer om:

- ▶ Behovet for et kvalitetsregister for hjernesvulster
- ▶ Usynlig sykdom og funksjonshemming som følge av hjernesvulst
- ▶ Hjernesvulstforeningens deltakelse på Verdens kreftdag 4. februar
- ▶ Markeringen av Vardesenteret 10 år
- ▶ Hjernesvulster innenfor definisjonen på sjeldne lidelser
- ▶ Oppfordring til Abid Raja om bedring av tilskuddsordninger til frivilligheten
- ▶ Kreftbehandling, redusert seksuell helse og muligheter for hjelp

I regionlagene har februar vært tiden for årsmøter og valg og vi har startet året med å få på plass innholdet i Hjernesvulststuden som skal foregå i starten av mai. Det største arrangementet i Hjernesvulststuden er Mestringskonferansen som du kan lese mer om litt lenger ut i bladet. Programmet er på plass og vi kan love mange spennende og inspirerende foredrag. Jeg vil likevel trekke fram fellesskapet som det aller viktigste. Her får du god tid til å treffe og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon, enten som rammede eller som pårørende. Vi har åpnet for påmelding og jeg oppfordrer dere til å melde dere på så snart som mulig for å sikre deg plass til «vårens største eventyr».

Her på fjellet i vinterferien får jeg tid og rom til å tenke litt. Mens jeg venter på at preppe-maskinen skal lage nye spor og nye muligheter for dagens skitur, svirrer tankene også innom mulighetene og fremtiden for oss som pasientgruppe. Om bare beslutningstakere og forskning hadde fått like mye gjennomslag for oss, som det preppe-maskinen har i snømengdene...



▶▶ LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Kampen for å stoppe lovfesting av Nye metoder ble ikke kronet med hell, og fra 1. januar er nå Nye metoder med Beslutningsforum gitt sin myndighet gjennom lov.

Beslutningsforum er således et organ som uten krav til medisinsk kompetanse, beslutter hvilke nye medisiner og behandlingsmetoder som skal tas i bruk innenfor spesialisthelsetjenesten. For å hjelpe dem til dette, har de de samme aktørene som inngår i Bestillerforum, i stort de regionale helseforetakenes fagdirektører, samt noen andre aktører og en brukerrepresentant som bisittere.

Det eneste vi fikk ut av kampen er at det endelig skal foretas en evaluering av systemet. Det ble opprinnelig bevilget midler til dette i 2015, men det er først nå, etter at lovfesting er gjennomført, at en evaluering skal foretas. Som en tydelig motstander av dette systemet, er jeg redd for at dette kan bli en omvendt evaluering, hvor resultatet er gitt på forhånd.

Under hele prosessen med lovfesting, har pasientenes og bransjeorganisasjonene vært enige om at Nye metoder som system ikke er akseptabelt. Vi skal få gi våre innspill til evalueringen, muligens gjennom en egen nettside hvor alle kan få si sitt til evalueringsgruppen. Dette er jeg noe usikker til viktigheten og effekten av. For oss pasienter og pårørende som år etter år venter på en ny metode, er det nok slik at våre behov i en evalueringsprosess ivaretas best ved brukermedvirkning direkte i evalueringsgruppen.

Der kan analysen gjennomføres med deltakere som likeverdige, og hvor det allerede foreligger mye og god dokumentasjon på problemene som kan hentes



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOUREBOX

frem fra alle høringsvarene som ble avgitt i forbindelse med prosessen med lovfesting. Først når disse er gjennomarbeidet er det etter min mening interessant å gå ut og spørre etter flere innspill. Vi trenger ikke gå ut og være så åpen og bred i tilnærmingen når vi allerede vet så mye fra før.

Det vil forbause meg mye hvis det plutselig skulle hagle inn med positive tilbakemeldinger på et system som til stadighet ender opp med å øke antall saker i køen. Vi trenger ikke en svulmende brannslange som har farlig høyt trykk når noe endelig passerer et munnstykke beregnet på en hageslange. Det er et farlig høyt trykk i systemet Nye metoder og her lekker det ut døde og kronisk syke pasienter i alle retninger, mens vi venter på et system som fungerer fra ende til ende.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET! NR.1 • 2020 • ÅRGANG 8

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 3500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

Medisinsk kvalitets – kritisk suksessfaktor

► ROLF J. LEDAL ◀

Skal man lykkes i å utvikle behandlingstilbudet, så må man også ha en solid forståelse for de forskjellige diagnosene og hvordan behandlingene virker.

Nyere forskning viser oss at det til stadighet oppdages sider ved sykdom og sammenhenger som man ikke kjente til, også innenfor hjernesvulstområdet. Behovet for en strukturert og omfattende samling av data og vevsprøver er stort. Ingen hjernesvulst bør legges på formalin, det som tas ut må tas vare på for forskning og utvikling og kunnskap om behandling og effekt må samles i et kvalitetsregister likt det som finnes innenfor andre sykdommer.

Kreftforeningen har vært en solid pådriver og bevilget penger til etablering av kvalitetsregistre innenfor kreftområdet. Det er senest i januar i år gitt penger til å opprette et kvalitetsregister for bukspyttkjertelkreft. Kreftregisteret er det som får oppdraget med å etablere selve registeret og drive det etter etableringen. De som skal levere data til registeret er de behandlende legene og pasientene selv.

Alle diagnoser må med

Innenfor hjernesvulstområdet er det også viktig at man ikke begrenser seg til kun de ondartede diagnosene, slik som ved pakkeforløp for hjernekreft. Det er det samme for svulsten om den er ondartet eller ei, den sitter i et område hvor den skaper problemer og kan

potensielt ta liv. Hodeskallen vår er en del av kroppen som ikke er fleksibel i voksen alder, når det kommer uønsket vekst blir det etter hvert for trangt der inne. Således er det viktig at alle diagnoser som representerer uønsket vekst blir tatt med i et slikt kvalitetsregister. Ingen av diagnosene kan utelates, hvem vet om det ved neste revisjon av klassifiseringen av hjernesvulster er det kommet til flere nye underdiagnoser eller hoveddiagnoser. Det blir neppe for mye viten samlet i et register.

Med oss på laget for å få flere medisinske kvalitetsregistre har vi Kreftforeningen og Hjernerådet. Hjernesvulstforeningen har god dialog med leder av Hjernerådet, Anette Storstein, som også øver påtrykk for at vi skal få på plass et slikt register. Sammen med det som nå gjøres for å få på plass bedre journalløsninger som snakker med hverandre og som i fremtiden også kan by på større grad av integrasjon, innenfor lovens rammer, kan vi bygge systemer som forskere og behandlere kan trekke veksler på, til pasientenes beste. Nevrologene har allerede god erfaring med MS-registeret, og håpet er at det skal være mulig å få kombinert det nevrologiske og det kreftspesifikke i et hjernesvulstregister.

Internasjonalt samarbeid

Et annet mål må være å få registerdata som kan utveksles med andre lands data. Mange av hjernesvulstdiagnosene er sjeldne diagnoser, noe som selvsagt gjør at datamengden blir mindre enn for de hyppigere diagnosene. I Skandinavia er vi om lag 20 millioner innbyggere, og hadde vi klart å sikre oss data basert på identisk kodesystem, så hadde mulighetene også blitt større

for at de sjeldne diagnosene fikk flere treff. Uansett kan man argumentere med at den nevrologiske siden av sykdommen ofte vil være lik, selv om det er forskjellige diagnoser. Hjernen har sine områder med funksjoner som påvirkes av svulsten, uansett diagnose.

Internasjonalt samarbeid

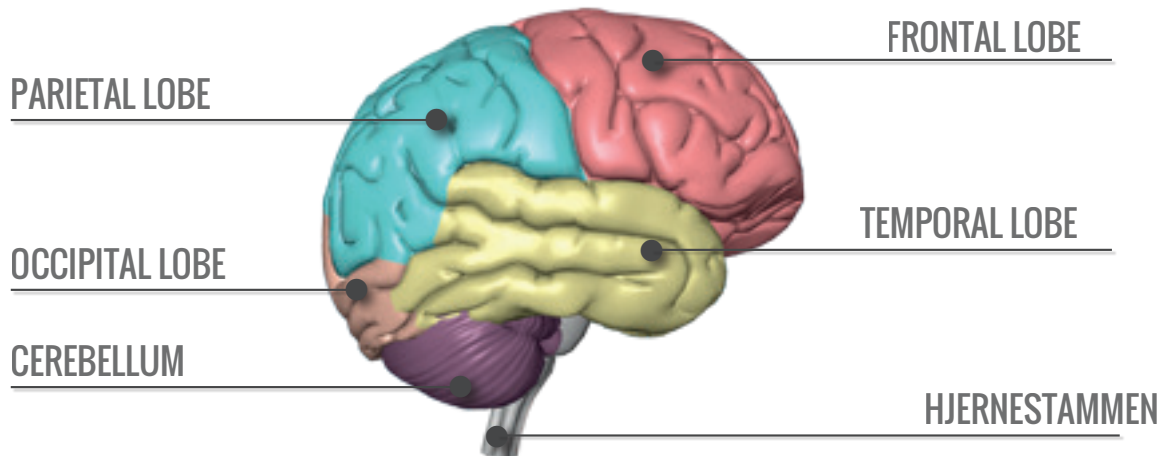
Kostnaden ved et slikt register er lavt, sett opp mot hvor mye penger som går til våre helsetjenester. Tallene for skatteinngangen i 2019 viser oss at det kom flere milliarder kroner mer enn det Finansdepartementet la til grunn. Noe av dette skal sikkert betales ut igjen til de som får igjen penger på skatten, men skal man feste lit til tallene som ble presentert for kort tid siden, så har vi brukt mindre av oljefondet enn det som man trodde. En liten bonus til oss skattebetalere i form av penger til et hjernesvulstregister i forbindelse med revidert statsbudsjett i sommer, er således ikke noe som vil ødelegge nasjonaløkonomien. Snarere tvert imot, det blir en investering i bedre behandling og et potensielt besparelsetiltak. Den dyreste behandlingen er som kjent den som ikke virker.

Aksjonen «Krafttak mot kreft» i 2019 og 2020 har fokus på kreftformer med lav overlevelse. Her samles det inn penger gjennom russen, idrettslag og andre som tar turen rundt fra dør til dør for å skaffe penger til det viktige arbeidet som skjer innenfor kreftområdet. Kanskje er det i år det gis penger nok til at Kreftforeningen hjelper oss med å få på plass et register hvis våre helsemyndigheter ikke bevilger pengene som trengs? Vi vil i hvert fall bli svært takknemlige for en slik gave! ●

register

CereScan®

FERDIGHETER OG FUNKSJONER
TILKNYTTET HJERNEDELENE



PARIETAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Berøring
- Faglige ferdigheter
- Sensorisk bevissthet
- Somatosensoriske funksjoner
- Romfølelse

FUNKSJON VED SKADE:

- Gå seg bort
- Navn på ting
- Skille mellom høyre/venstre
- Manglende regneferdigheter
- Koordineringsproblemer
- Visuell oppmerksomhet
- Sensorisk forvirring
- Manglende bevissthet om kroppsdel

FRONTAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Eksekutivfunksjonen
- Oppmerksomhet
- Følelser/impulskontroll
- Atferdskontroll
- Dømmekraft
- Problemløsning
- Innsikt og empati
- Uttrykksform
- Motoriske ferdigheter
- Bevegelser
- Personlighet

FUNKSJON VED SKADE:

- Oppmerksomhetsproblemer
- Tap av kognitive ferdigheter
- Kognitiv utmattelse
- Personlighetsendringer
- Blir lett forstyrret
- Mangel på spontanitet
- Problemløsningsferdigheter
- Manglende språkuttrykk
- Ukontrollert atferd
- Manglende selvedelse
- Forvirring

OCCIPITAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Visuell oppfatning
- Visuelle inntrykk
- Lesing

FUNKSJON VED SKADE:

- Problemer med å finne ting og gjenkjenne farger
- Lysfølsomhet
- Hallusinasjoner
- Lese-skriveproblemer
- Vansker med å gjenkjenne ting i bevegelse
- Synsutfall

TEMPORAL LOBE



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Hukommelse
- Språkførståelse
- Språkførråd
- Musikalitet
- Sekvensiering/rekkefølgeførståelse

FUNKSJON VED SKADE:

- Aggressiv atferd
- Selektiv oppmerksomhet
- Hukommelsestap
- Endret seksualfunksjon
- Vedvarende snakking
- Afasi
- Problemer med å gjenkjenne og finne ting
- Problemer med å gjenkjenne ansikter

CEREBELLUM



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Balanse og likevekt
- Språk og kognitiv ferdighet
- Bevegelser

FUNKSJON VED SKADE:

- Gange
- Hurtige bevegelser
- Koordinasjonsproblemer
- Konsentrasjonsproblemer
- Språkproblemer
- Grepsproblemer
- Skjelving og svimmelhet
- Utydelig tale

HJERNESTAMMEN



TILHØRENDE FUNKSJON:

- Våkenhet
- Visuell romforståelse
- Autonomt nervesystem (pust, puls, temperatur etc.)

FUNKSJON VED SKADE:

- Lavere pustekapasitet
- Manglende romforståelse
- Manglende balanse
- Problemer med å svelge
- Svimmelhet og kvalme
- Søvnproblemer

Helseøkonomi

► ROLF J. LEDAL ◀

Lite er så omdiskutert som helseøkonomi, men de aller fleste av oss har neppe inngående kjennskap til detaljene.

De fleste av oss baserer våre innlegg i debatten på følelser fremfor fakta, noe som avslører at helseøkonomi langt på vei handler om verdier og etikk for oss, og ikke primært det rent økonomiske. Ikke så rart kanskje, da vi gjennom folketrygden har en lovpålagt forsikringsdekning, men det er ikke slik som med dine private forsikringer. Der har du en tydelig polise som forteller deg hvilken dekning du har. Med Folketrygden er dekningen den som til enhver tid de besluttede myndigheter bestemmer at den skal være. Sånt fyrer lett oppunder folks følelser.

Folketrygden ble innført 1. januar 1967, og er senere utsatt for en rekke endringer. Overføring av ansvar for sykehusdriften til Staten har medført noen endringer fra dens opprinnelige form, men grunnlaget for våre helsetjenester er på samme måte som for arbeidsledighet, sykefravær og lignende gjennom Folketrygden. Folketrygden er finansiert gjennom våre innbetalinger av trygdeavgiften sammen med skatt på inntekt, og arbeidsgiveravgiften som våre arbeidsgivere betaler inn. Dette er ikke nok, dette dekker bare ca. 2/3 av utgiftene som i 2018 var på 470 milliarder kroner (tilsvarende ca. 35 prosent av statsbudsjettet), så resten av pengene hentes fra andre inntekter som Staten har, f.eks. merverdiavgiften som utgjør i overkant av 325 milliarder kroner i statsbudsjettet for 2020. Som du skjønner, så er dette penger som vi gjennom våre jobber og «shoppingrunder» sørger for å betale inn til Folketrygden. Det er ikke en gave fra velferdsstaten, dette er et spleiselag.

Tall og fakta om helseøkonomi er mulig å finne hos Statistisk sentralbyrå

(SSB) og Legemiddelindustrien (LMI). Det er vanligvis på vårparten året etter at det er en statistikk for de enkelte områdene, og det utarbeides en rapport som LMI har gitt navnet *Tall og fakta*. I webutgaven av *Hjerne Det!* på hjenedet.net vil du finne grafer og tabeller fra rapporten. Som det fremgår av statistikken, er det ikke legemiddelkostnadene som er driverne for våre helsetjenester i spesialisthelsetjenesten, ei heller i Folketrygden. Ei heller kjøp og leie av medisinsk teknisk utstyr, hjelpemidler eller grunn- og hjelpestønader. Den store kostnadsdriveren i spesialisthelsetjenesten er naturlig nok lønnskostnadene. Det koster å ha folk på vakt døgnet rundt, året rundt. Skal man tro helsepersonellens fagforeninger er lønnskostnadene på et altfor lavt nivå, men den diskusjonen skal vi ikke ta her. For folketrygdens del er det alderdom som utgjør den største andelen av kostnadene. Dette er jo en indikasjon på at de aller fleste av oss lever lange liv, noe som er en god ting for den enkelte og deres familie.

Når det gjelder diskusjonen rundt nye behandlingsmetoder og kostnadene ved legemidler, behandlingsutstyr og hjelpemidler, så er dette noe som utgjør små andeler av kostnadene men som vies den største delen av oppmerksomheten. Prioriteringskriteriene gir retningslinjer for hvordan det skal prioriteres mellom nye og gamle behandlingsmetoder, men det er en sterk kobling til kostnadene og det som kalles kvalitetsjusterte leveår, samt alvorlighet ved sykdommen. Utprøvende behandlinger har ingen rett til, og finansieringsmodellen medfører at det er ingen penger å få før behandlingen kommer innenfor det såkalte DRG-systemet.

Det er alltid et spørsmål om hvor mye en behandling kan koste, før den går på bekostning av andre behandlinger. Professor Ole Frithjof Norheim, en av dem som har jobbet mest med prioriteringskriterier de siste årene har nylig i en kronikk i *Dagens Medisin* forfektet sitt syn om at det er tilstrekkelige

menneskelige hensyn i dagens prioriteringskriterier. Et av hans argumenter er at likebehandling også betyr at det er urettferdig om én pasient får hjelp hvis det finnes andre som dermed ikke får hjelp og denne eller disse andre kunne ha vært hjulpet mer. Med dagens prioriteringssystem og inndeling i grupper ved metodevurdering, er det dessverre etter mange pasienters syn altfor sterkt fokus på grupper som sammenlignes, til tross for at mange sykdommer er sjeldne, eller har stort antall i aldersgrupper som gir en uhensiktsmessig dårlig uttelling for den som for eksempel er mye yngre enn hovedtyngden av pasientene innenfor gruppen.

Diagnoserelaterte grupper (DRG) er et pasientklassifiseringssystem hvor sykehusopphold eller polikliniske konsultasjoner i somatiske institusjoner klassifiseres i grupper som er medisinsk meningsfulle og ressursmessig tilnærmet homogene. Dette er Helsedirektoratets egne ord, og det betyr kort sagt at DRG er et system som forenkler og gir en oversikt som kan brukes til både medisinsk og økonomisk informasjon hvor pasienter plassert i samme gruppe skal ligne hverandre medisinsk og bruke tilnærmet like mye ressurser. Før en behandlingsmetode er vurdert og gitt DRG-poeng vet ikke sykehuset eller den behandlende spesialisten hvor mye de vil motta i betaling for pasienter som mottar denne behandlingen.

Dette medfører at eventuell behandling må dekkes av helseforetakets såkalte basisbevilgning, en sum penger som det regionale helseforetaket tildeles basert på innbyggertallet i regionen. Disse midlene skal dekke mye, også fremtidige investeringer i nye sykehusbygg. I følge helsebyråkratene er det knapphet i tildelingene, og kanskje er ikke dette den beste måten å tildele midler på, sammen med den innsatsstyrte delen som er basert på DRG-poengene. Det som er sikkert, er at pasienter trenger nye behandlingsmetoder etter hvert som de kommer, og ikke med en forsinkelse som skyldes

administrative utfordringer. Hvis basisbevilgningene ikke dekker behovet for å forskuttere behandlingsmetoder før DRG-poengene er klare, så er dette et tap av helse som ikke er akseptabelt.

Hvis basisbevilgningene viser seg å være for lave, så er dette noe som kan økes gjennom revidert budsjettbehandling i mai/juni på Stortinget eller saldering av budsjettet utpå høsten. Spesialisthelsetjenestens økonomi er et anliggende for Stortinget og nærmest i sin helhet bevilgningsfinansiert. Som alle andre statlige områder må dette være gjenstand for løpende regulering gjennom året når behovet foreligger, og ikke noe som er hogd i steintavler. Det at noe er vanskelig betyr ikke at det er umulig. Helsebyråkratene som finnes i rikt monn må klare å argumentere for eventuelle økninger i behovet på en relevant og hensiktsmessig måte. Ingen ting er så frustrerende for pasienter og pårørende som å se at behandling nektes for så å lese om at helseforetakene gjør opp regnskapet sitt med overskudd etter at driftsåret er omme.

Penger til gode etter et år med helse-tap hos pasientene er en ting. Et annet område av vurderingene som mange heller ikke skjønner, er at den besparelsen man får på andre deler av det offentliges ansvar eller rene innsparer kostnader ikke tas med i betraktningen. Dette da det er vanskelig og noen mener at det ikke er rett å se på menneskers potensielle deltakelse i arbeidslivet ved behandling, kontra de som er uføre. Det kan argumenteres med at dette er etisk sett feil og at alle mennesker har lik verdi. Det er imidlertid viktig å skil-

le mellom verdi og kostnad. Alle menneskeliv har verdi, lik verdi, men kostnadene ved å gi en arbeidsfør behandling som gjør at denne fortsatt kan delta i arbeidslivet og tjene egne penger til livsopphold i fremtiden, fremfor å nektes behandling og i verste fall bli ufør og avhengig av månedlige utbetalinger fra NAV, er noe helt annet.

Dette er ikke uetisk men en samfunnsøkonomisk vurdering som må tas med i regnestykket. Det å gi en arbeidsaktiv pasient behandling som sikrer fortsatt arbeidslivsdeltagelse medfører reduserte kostnader innenfor et annet område. Den totale besparelsen for de arbeidsføre må føres til fradrag på den totale kostnaden for hele pasientgruppen, arbeidsføre og uføre totalt sett. I dag gjøres ikke dette, så beslutende myndigheter får aldri sett et reelt regnestykke forut for beslutningen som fattes. Alle nye behandlingsmetoder og medisiner, uavhengig av om det er Beslutningsforum eller Legemiddelverket som beslutter innføringen, mangler denne vurderingen.

For de legene som skal behandle pasientene, utgjør dette selvsagt også et reelt problem. De ser at andre land fyller verktøykofferten til sine leger med langt flere muligheter, enn de selv har. Andre land har heller ikke like sterk gruppetenkning når det gjelder behandlingsmetoder. Kort sagt, så er det stor forskjell på en behandling til en 25-åring med en diagnose som stort sett rammer 70-åring, sett opp mot en behandling til en 80-åring. Eller noen med allergier eller andre spesielle forhold som gjør at den vanlige behand-

lingen ikke kan brukes. Behandling av sykdommer er reguleringsteknikk, hvor legene i de aller fleste tilfellene fastslår hvilken av ca. 70 000 forskjellige diagnoser som er den rette, og så velger en behandlingsform basert på den kunnskapen de har. Noen ganger er det vanskeligere, og de må kanskje på grunn av tidsnød gjette på en løsning med en annen behandlingsform for å redde pasientens liv. Da holder det ikke å ha en verktøykasse med forskjellige skrujern, når det du trenger er en hammer.

Helseøkonomi i et system med en lovpålagt ordning med innbetaling og et sett med lover og forskrifter som regulerer hvilke ytelser som skal gis, må ha en velfylt verktøykasse med et stort utvalg forskjellige verktøy. Hvis ikke, så vil ikke folket akseptere at denne ordningen er gjeldende. Vi må forstå systemet og ha tiltro til at dette er det rette og det beste for oss, og at vi får førsteklasses behandling når vi trenger det. Skal vi bruke ca. 25 prosent av statsbudsjettet vårt på spesialisthelsetjenesten og ca. ti prosent av bruttonasjonalprodukt (BNP), så må det dekke behovet vårt. De som styrer landet og våre pålagte forsikringsordninger må sørge for at vi forstår innholdet i vår «polise» og at vi er fornøyde med dekningen. Helseforetak med f.eks. stabstillinger som ikke direkte har effekt på pasientbehandlingen er unødige kostnader. I en virkelighet hvor under fem prosent av kostnadene går til legemidler og behandlingsutstyr, så sliter folk flest med å skjønne at dette er en riktig prioritering. Helsekroner skal gå til helse, ikke til unødig administrasjon. ●

Helseutgifter (tall i tusen kroner hvor ikke annet er angitt).

NØKKELTALL - KATEGORI	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Helseutgifter	274 246	293 507	315 207	328 134	345 194	359 987
Helseutgifter pr. innbygger, kroner	53 984	5 7131	60 735	62 667	65 415	67 770
Helseutgifter i faste 2010-priser pr. innbygger, kroner	47 247	47 644	48 748	49 103	49 542	49 846
Helseutgifter i faste 2010-priser pr. innbygger, kroner Prosentvis vekst fra året før	-0,3	0,8	2,3	0,7	0,9	0,6
Offentlige helseutgifter	233 172	250 328	269 549	280 159	295 048	307 725
Private helseutgifter	41 074	43 178	45 659	47 975	50 146	52 261
Offentlig finansiert andel. Prosent	85	85,3	85,5	85,4	85,5	85,5
Privat finansiert andel. Prosent	15	14,7	14,5	14,6	14,5	14,5
Offentlige helseutgifter som andel av totale offentlige utgifter. Prosent	17,5	17,7	18	18	18,2	18,2
Helseutgifter i prosent av BNP	8,9	9,3	10,1	10,5	10,4	10,2
Helseutgifter i prosent av BNP Fastlands-Norge	11,3	11,6	12	12,1	12,3	12,4
Totale investeringer til helseformål	18 487	20 924	19 355	21 745	21 007	22 184

KILDE: STATISTISK SENTRALBYRÅ

Mestringskonferansen 2020

► GUNN TOVE RIBE ◀

Årets mestringskonferanse er rett rundt hjørnet og vi har gleden av å tilby gode foredrag, variert innhold, gruppearbeid og sosialt samvær.

Tidligere konferanser blir beskrevet som interessant, hyggelig, fint å møte flere i samme situasjon, nye venner, flott møtepunkt, og med dette ønsker vi alle hjertelig velkomne. Helgen 8.–10. mai holdes konferansen ved Clarion Hotel & Congress Oslo Airport. Mestringskonferansen er primært et tilbud til Hjernevulstforeningens medlemmer, men er også åpen for andre som finner konferansens innhold av interesse. Bindende påmelding innen 1. april, se mer om dette på bladets siste side.

Årets foredragsholdere er Audun Myskja, Ole Petter Hjelle, Mette Krogstad, Marte Hallem, Yvonne Dolonen, Jan K. Bjørneboe og Lisa Tønne. Vi har forsøkt å sette sammen ulike vinklinger og med ulikt tema på hvordan mestre livet med sykdom og håper det gir gode innspill.



Mette Krogstad

Yvonne Dolonen

Yvonne Dolonen

Yvonne er utdannet sosionom og sexolog, og jobber til daglig som erfaringskonsulent og sexolog ved Sunnaas sykehus. Hun har ukentlige sex-kafeer for pasienter og pårørende ved Sunnaas der hun tar opp temaer rundt seksuell helse knyttet til rettigheter og hjelpemidler, samt treffe andre i like livssituasjoner. Hun fokuserer på at

helsepersonell bør våge å snakke med pasienter om seksuell helse på lik linje med andre helseutfordringer under sykdom.

Mette Krogstad

Stjørdalsjenta som ble rammet av hjernevulst i midten av tyveårene. Svulsten og operasjonen har satt sine spor



Ole Petter
Hjelle



Marte Hallem

og hun vil fortelle sin historie om hvordan livet brått ble endret og hvordan hun mestrer hverdagen. Mette har styreverv i Hjernesvulstforeningen og jobber spesielt med økonomi. Mette har tidligere hatt innlegg i Hjerne det hvor hun stiller spørsmålet «Er jeg heldig?» som fikk en «godartet» svulst og lavgradig. Mange forventer at hun skulle være frisk etter operasjonen – men hvor går skillet mellom frisk og syk? Det er gått 10 år siden Mette sin operasjon og hun har mange erfaringer i løpet av årene som vi ser frem til at hun vil dele med oss.

Jan K. Bjørneboe

Tidligere toppleder i næringslivet med stort ansvarsområde som fikk påvist Parkinson da han var i sist i 50-årene. En snikende sykdom men som han ikke har latt ta overhånd så langt det lar seg gjøre og vitebegjærlig som han er ville han utforske mer om Parkinson. Han har skrevet to bøker om hjernen, holder foredrag, skriver dikt og forteller sin historie.

Ole Petter Hjelle

Ole Petter Hjelle er lege og hjerneforsker, holder foredrag og jobber som fastlege i Åsgårdstrand. Han har en doktorgrad i nevrologi og bakgrunn som toppidrettsutøver med over 7500 fallskjermhopp. Ole Petter har vunnet flere priser for sin formidling, blant annet

Morgenbladets «fantastiske formidlere» i 2016. Han er glødende engasjert i menneskets hjerne og hva vi kan utrette med den ved å benytte oss av de muligheter den gir oss. Han har mye oppmerksomhet på sammenhengen rundt fysisk aktivitet og hjernen og hvilke gode effekter som kan oppnås.

Marte Hallem

Marte jobber som musiker, sanger, komponist, regissør, manusforfatter og foredragsholder. Hun bruker kunstneriske uttrykk til å fortelle historier gjennom film og bilder, lyd og tekst, sang og musikk. Da hun som ung jente rammes av hjernesvulst og blir operert gir det noen perspektiver som hun i senere tid blant annet tar opp i filmen «Balanse». Filmen er en personlig kortdokumentar og hadde premiere i november 2019. Den handler om hvordan det er å motta en alvorlig beskjed knyttet til egen helse i ung alder og å se fysisk og psykisk helse som en helhet.

programleder og komiker – og kan raskt dra med seg publikum. I 2012 ble Lisa operert for hjernesvulst og har gått gjennom faser i løpet av disse årene med mestring av hverdagen. Hun kan være uredd, spontant og kjapp i replikken og har mottatt en rekke priser for sine engasjerende show.

Audun Myskja

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



Lisa
Tønne

Lisa Tønne

Lisa Tønne kjenner de fleste kanskje mest innen humor-bransjen på scenen enten alene som stand-up-komiker eller sammen med andre komikere. Hun er en allsidig artist; skuespiller, revy, musikal,



Audun
Myskja

Med usynlig funksjonshemning

► METTE KROGSTAD ◀

Jeg sitter på toget. Har kjøpt honnørbillett i vy-app. Der står det at gyldig alders-ID må vises. Javel ja, på fødselsattesten min står det 37 år. Så kommer konduktøren forbi og sjekker. Gransker meg nøye, men spør ikke.

Mange ganger er jeg glad jeg har honnørbeviset mitt som jeg viser. Et bevis på at jeg er ufør. Det er rart for meg at jeg må bevise dette som er en så stor del av meg, men sånn er det blitt og sånn er det for mange andre. Ingen ser kaoset i hodet, ingen merker hvor sliten man er og hvor mye krefter man faktisk bruker på å holde seg oppreist innimellom.

Jeg har dårlig balanse og går derfor med staver. Eller, jeg trenger de egentlig ikke lenger. Jeg går som oftest fint uten. På barmark trengs de ofte ikke. Mange spør meg derfor hvorfor jeg har de med, jeg bærer rundt på de og bruker de ikke? Det kan jeg godt oppklare. Har du med stav så skjønner

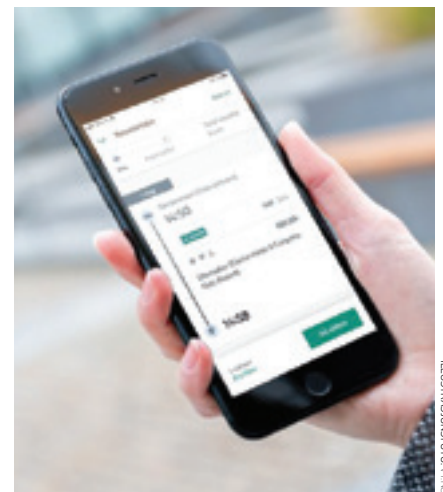
folk, og du slipper merkelige blikk på hvorfor du sjangler rundt, snubler og kanskje snøvler når du er sliten. Du får den hjelpa du trenger fordi folk ser det, de reiser seg for deg på bussen og de skjønner hvorfor du trenger hjelp til og bære kofferten eller noe så enkelt som en kaffekopp. Har du ikke staven får du rare blikk når du lager kø ned en trapp, leter etter heisen fordi du ikke orker trapp akkurat da eller føler du sjangler rundt som en fyllik uten at noen ser hvorfor.

Mange skjønner nok heller ikke hvorfor jeg ikke blir med på en sosial kveld, middag med mange eller sosiale sammenkomster. Det er jo avslapping og avkobling. Pause. Jeg er en supersosial person, og før var dette fri. En fornøyelse. Det kan det jo være nå og, men det kan og være en anstrengende aktivitet jeg må hvile til samme dag og ofte dagen etter i tillegg. Det er det ingen som ser. Det gjør at jeg mange ganger ikke kan være med uten og ha noen

god forklaring for andre. Det er usynlig.

Den største utfordringen er at dagsformen varierer så veldig. Det jeg kan en dag kan jeg ikke den neste. Dette ser ingen og det er vanskelig og forklare. Hvorfor blir jeg ikke med i dag når jeg kunne i går? Det er ikke rart de tenker sånn, for de ser jo bare den friske, blide, oppegående meg. De ser ikke den som kollapser på sofaen når jeg er hjemme igjen. Det er jo usynlig. Jeg later aldri som at jeg er syk. Jeg later heller ofte som jeg er frisk.

Jeg skjønner hvorfor konduktøren lurte. Jeg har ikke noe skilt i panna med diagnosen min. Det går ikke noen rulletekst nedover hele meg som forklarer historien min. Ser du meg sittende ser jeg ut som en helt frisk person, det vises ikke at jeg er ufør. Ufør er for mange at man har fysiske handicap. Det er ikke bare det. De kan og være usynlige. ●



Fagdag 6. mai 2020

► ROLF J. LEDAL ◀

Fagdagen blir i år arrangert i Kreftforeningens Vitensenter. Fagdagen er myntet på pasienter, pårørende, kreftkoordinatorer, leger og sykepleiere. Det er gratis adgang og påmelding vil bli via vår hjemmeside hjernesvulst.no.

Programmet er ikke helt klart ennå, men allerede er det klart at professor Rolf Bjerkvig blir en av foredragsholderne. Bjerkvig er en autoritet innenfor hjernesvulstområdet. Han har tidligere mottatt Kong Olav Vs kreftforskningspris (2015) og er leder for forskningsvirksomheten innenfor området ved Universitetet i Bergen, ved Kristian Gerhard Jebsen Senter for Hjernekreft. Han har sin bakgrunn innenfor cellebiologi og har siden 80-tallet jobbet med eksperimentell kreftbiologi. Han har etablert NORLUX, et neuro-onkologisk internasjonalt samarbeid mellom Norge og Luxembourg. Rett før jul fikk også Rolf Bjerkvig tildelt forskningsmidler fra Kreftforeningen for å forske videre på hva som gjør at hjernesvulster tilpasser seg omgivelsene. Det viser seg nemlig at kreftceller med lik genetisk bakgrunn også kan være forskjellige, og at overflaten som er en viktig vei i behandlingen kan være forskjellig, alt etter hvilket mikromiljø de blir utsatt for. Nå skal de altså forske i en treårsperiode på hvilke gener og mekanismer som er viktige for cellenes plastisitet, altså evnen til å tilpasse seg omgivelsene.

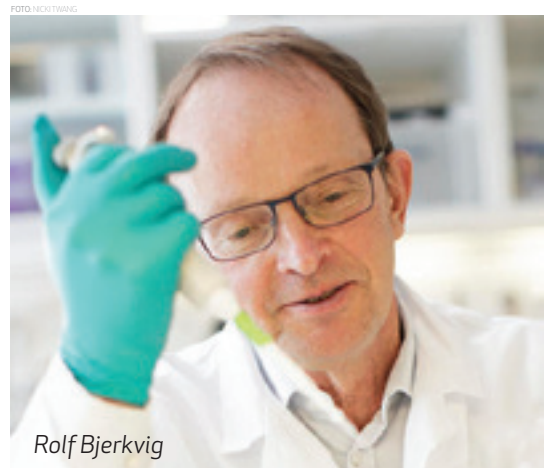
Dr Petter kommer også

En annen kapasitet innenfor hjernevulstområdet som også står på programmet er neuro-onkolog Petter Brandal. Brandal er et kjent og kjært navn for mange av våre medlemmer. Sammen med nevrokirurgen Einar Vik-Mo er Brandal i spissen for mye av

det som skjer innenfor hjernevulstbehandling og forskning i Oslo. Brandal behandler mange pasienter med glioblastomdiagnosen, og har stått i spissen for å få innført nye behandlingstoder i mange år. Han var bl.a. tidlig ute med å foreslå bruken av den såkalte hjernehelmen, Optune, allerede i 2015. Dessverre er ikke vårt beslutningssystem like fremoverlente som Brandal, så i skrivende stund er dette fortsatt ikke noe Brandal kan tilby sine pasienter. Han er også godt inne i klinisk utprøving av nye behandlingstoder som forhåpentligvis vil gi mange lengre overlevelse ved hjelp av tilleggsbehandlinger til cellegift.

Følg fagdagen på nettet

Det jobbes med å få bekreftet flere gode foredragsholdere, vi håper på å få endelig bekreftet at bl.a. Kristin M. Baas Knudsen som har sin doktorgrad innenfor nevrologi med fokus på epilepsi hos hjernevulstrammede. Nytt av året er at det også legges opp til at fagdagen strømmes slik at det er mulig å følge denne fra andre steder. Det vil også bli muligheter for å samles flere steder i landet, for å følge foredragene sammen med andre, i regi av Hjernevulstforeningens regionlag. Vi byr på lett servering sammen med gode foredrag, enten du møter i Vitensenteret eller på et av de regionale arrangementene. Følg med på hjernesvulst.no og våre Facebook-side for mer informasjon og påmelding, for denne fagdagen vil du vel ikke gå glipp av? ●



Rolf Bjerkvig



Petter Brandal



Kristin M. Baas Knudsen

Livet med kreft

– håp, frykt og kjærlighet

► METTE KROGSTAD ◀

*When you walk through a storm
Hold your head up high
And don't be afraid of the dark
At the end of the storm
There's a golden sky
And the sweet silver song of the lark*

Slik startet markeringen av Verdens Kreftdag 2020 i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo, med «You'll never walk alone» sunget av Bryn mennskor. Verdens Kreftdag 4. februar er en offisiell FN-dag. Dagen markeres over hele verden og i Norge ønsket Kreftforeningen og pasientforeningene på kreftfeltet å løfte frem verdien av å møte andre i en lignende situasjon. På denne måten får man hjelp til å mestre livet med kreft, som pasient eller pårørende. Dagen ble arrangert i samarbeid med 17 frivillige, selvstendige pasient- og likepersonforeninger, som representerer kreftrammede og pårørende. Blant disse finner vi Hjernesvulstforeningen.

Fokus på likepersonsarbeidet

Årets tema var «Ingen skal møte kreft alene» og fokuset var på det viktige likepersonsarbeidet som foregår i pasientforeningene. Vi ble ønsket velkommen av Kreftforeningens distriktssjef i Oslo, Christine Lager Nesje, som introduserte kveldens programledere som var Charlotte Borge-Andersen fra Pankreas Nettverk Norge og Roy Aleksander Farstad fra Ung Kreft.

Første talere ut var Elisabeth Nybø som er kreftsykepleier ved Catosenteret og Yngvild Hougen Helliessen som er psykologspesialist ved Oslo Univer-



Bryn Mannskor, pent kledde Liverbirds.

sitetssykehus. De snakket om de psykiske og sosiale konsekvensene ved kreft, både i et pasient- og pårørendeperspektiv. Fokuset til Nybø var pasientenes identitetsforandring og rolleendring ved sykdom, samt verdiene som er viktig for den enkelte. Helliessen tok pårørendeperspektivet og snakket om normale følelsesmessige reaksjoner, økt sårbarhet ved langvarig belastning, typiske stressreaksjoner hos pårørende og om hvor viktig det er å bevare håpet.

Deretter var det sofasamtale med pasientene Kirsten W. Solvang fra CarciNor og Erlend Stang fra Norilco. De delte erfaringer i samtale med Roy A. Farstad og Elisabeth Nybø. Både Kirsten og Erlend er likepersoner og snakket om verdien av og være der for hverandre, verdien av åpenhet, verdien av og dele erfaringer og verdien av å møte noen man kan snakke med.

Det viktige håpet

Så fulgte sofasamtale med pårørende Erlend Golf Rokseth fra Ung Kreft,

Haakon Wiig fra Brystkreftforeningen, programleder Charlotte og foredragsholder Yngvild. De pratet om verdien av og lufte egne følelsesmessige reaksjoner og det og trenge alenetid. Wiig har vært pårørende og nå etterlevende til en brystkreftpasient. Han snakket om å leve i håp, frykt og kjærlighet. Han poengterte at håp var kjempeviktig og snakket om og flytte grensene for håpet underveis i sykdomsforløpet. Ved hjelp av håpet kan man leve i frykt og i kjærligheten til hverandre. De pratet og om åpenhet og hvor viktig det var oppi alt. Både Erlend og Haakon er og likepersoner og de er glad for og kunne hjelpe andre med den erfaringen de har fått.

Foredragsdelen ble avsluttet med informasjon om hvilken hjelp man kan få ved sykdom og hvor man kan henvende seg. Eli Jorun Syvrud orienterte om tilbudet ved landets sju vardedentre, Oddfrid Nesse orienterte om kreftkoordinatorene og Jørgen Sande Lysa om tilbudene som finnes via Kreftforeningen. Nasjonale tilbud er chattetjeneste, rettshjelp, vardedentrene, treff-



Helliesen talte om pårørende.

punkt for unge, temakafeer og Stafett for livet. Oslo har tilbud via Montebellosenteret, informasjon ved besøk på Kreftforeningens Vitensenter og Hverdagshjelpen som er under utvikling.

Kvelden ble avsluttet med en uformell sammenkomst med enkel servering. Pasientforeningene var velkomne til å ha enkel stand i underetasjen for å markedsføre likepersonsarbeidet og gjøre seg tilgjengelig for dem som

ønsket kontakt. Samtlige pasientforeninger har gode tilbud for de som ønsker å prate med noen i en lignende situasjon.

En venn i nøden

Hjernesvulstforeningen har en slik likepersonstjeneste hvor man kan henvende seg. En likeperson er en mann eller kvinne, men først og fremst et



medmenneske som har gjennomlevd de samme vanskelige situasjonene som du selv er opp i eller kan komme opp i. De kan være enten pårørende eller de har vært/er syk selv. En likeperson er ikke en fagperson og alle har fått nødvendig opplæring og har taushetsplikt. Likepersonen er et menneske det er godt å snakke med og få noen gode råd hos.

En likeperson er:

- ▶ en å snakke med.
 - ▶ en som lytter og tar deg på alvor.
- Likepersoner er medmennesker, ikke overmennesker, og de skal ikke uttale seg om spørsmål som har med diagnose eller behandling å gjøre. Kontakt vår likepersonstjeneste på likeperson @hjernesvulst.no. ●

Sofasamtalene ga merverdi til foredragene.



Vardesenteret 10 år

► ROLF J. LEDAL ◀

Vardesenteret ved Radiumhospitalet har passert ti år, og jubileren er minst like vital og viktig som ved starten.

10-årsjubileet ble markert med en samling av fagfolk, pasienter og pårørende som fikk ta del i noen korte og gode foredrag, samt en panelsamtale. Leder av Kreftforeningen, Anne Lise Ryel og klinikkleder Sigbjørn Smeland ønsket velkommen med gjenbruk av åpningstalen fra 2010.

Erik W. Mohn fra Bergen holdt et glimrende foredrag om Vardesenterets betydning for ham som måtte reise til Radiumhospitalet for sin behandling, og ikke lenger kunne bo hjemme. Vardesenteret blir på mange måter dagligstuen mens man er til behandling, og mange nye vennskap knyttes over en kaffekopp der. For den som er nylig

Erik W. Mohn, vaffelglad bergenser.



Ryel og Smeland, sammen som for ti år siden.

ankommet, er det kanskje lettest å sette seg ved et bord alene i restauranten når man ikke kjenner noen og den første frokosten skal inntas. Dagspro-

Koppen din står klar på Vardesenteret



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

grammet med stråling er jo fort gjennomført, og etter dette er det mye tid som skal tilbringes, enten sammen eller med andre. Et langt opphold blir kortere med gode venner, vaffer, samtaler og en kopp med kaffe eller te på Vardesenteret.

Ensomhetsfeller på sykehusene

Også for dem som kommer til behandling andre steder er et tilbud om et samlingssted med likepersoner og frivillige like viktig. Moderne sykehus bygges med enkeltrom, som er fint for pasienter med behov for ro og hvile, men det er også noe som øker ensomheten. Fra et brukerperspektiv bør det være vardesentre og Pusterom med treningstilbud ved samtlige sykehus, noe som må tas med i planleggingen av sykehusene. Her må brukerrepresentanter involveres i planleggingen og få sikret at behovet for tjenester i tillegg til den medisinske behandlingen også finnes. Et sted som et vardesenter er



Panelsamtalen om fremtidens kreftbehandling og vardesenter ga oss gode perspektiver.

også en ideell plass for å gjennomføre lærings- og mestringsarbeidet som ligger i spesialisthelsesloven. Som nok de fleste med en alvorlig og/eller kronisk sykdom kjenner godt til, så er det ofte vel så store utfordringer med å takle den praktiske hverdagen som tynger pasientene.

Digitale vardesentre?

I de tilfeller det ikke er mulig å drive slike tjenester, er det kanskje en mulighet til å få til digitale tjenester som gjør at de som er inneliggende pasienter ved et sykehus kan få tilgang til noen av de samme tjenestene gjennom gratis løsninger. Kaffe, te og vafler kan

man lage på en hvilken som helst avdeling. Setter man opp samtalerom hvor man kan møte likepersoner via elektroniske konferanseløsninger, er det kanskje langt på vei et godt substitutt. Vardesenteret ved Radiumhospitalet er fortsatt minst like aktuelt ti år etter åpningen, dette er bare starten på en lang og god tradisjon med omsorg for og av medmennesker. Jubilanten ble som seg hør og bør også feiret med musikalske innslag og bursdagskake. Neste store jubileum er vel 25-årsmerkingen i 2035. Da håper jeg at vi ser vardesentre ved samtlige sykehus i landet, gjerne noen år tidligere. 🍌



Disse møter man på Vardesenteret på Radiumhospitalet.

FORAN: Joanna Henrika Andersson (klinisk ernæringsfysiolog) og Eli Jorun Syvrud (senterkoordinator).

BAK: Nina Paus (rådgiver i Kreftforeningen), Anders Mobråten (psykologspesialist) og Line Strøm (vardevakt).



Sjeldent nok?



► ROLF J. LEDAL ◀

Sjeldendagen 2020 var skuddårsdagen, som er den egentlige sjeldendagen. Den opptrer jo bare hvert fjerde år, men siden den i år falt på en lørdag, ble det slik at markeringen med foredrag tradisjonen tro ble gjennomført på den 28. februar.

For meg som anser hjernesvulster som en vel så godt plantet lidelse innenfor det nevrologisk feltet som innenfor kreft, så ble dagen en kilde til refleksjoner og litt frustrasjon. Refleksjoner er alltid av det gode, men frustrasjoner er ikke nødvendigvis lure å gå og bære på, så de skal jeg forsøke å kvitte meg med her.

Det å ha en sjelden lidelse, betyr at det er færre enn 1 av 2000 mennesker som har blitt diagnostisert med den. Før var kravet at det skulle være færre enn 1 av 10000 og at den skulle være medfødt. Siden andre land det er naturlig å sammenligne seg med hadde en annen definisjon, har vi i Norge tatt opp vår definisjon til vurdering ifb. arbeidet med en strategi for sjeldenområdet. Nå har vi samme definisjon som bl.a. Sverige, og arbeidet med å lage en strategi for sjeldenområdet kan skyte fart.

Ikke bare en diagnose

Dessverre er en del av frustrasjonen min begrunnet i at det er svært få som egentlig skjønner at hjernesvulster er en mengde forskjellige diagnoser med

forskjellig bakgrunn og behandlingsmetoder. Det er så ufattelig lett for mange å se på dette som hjernekreft, og så er vi i kreftbåsen, og en trussel mot de andre sjeldne diagnose. Mange ville heller hatt en endring av definisjonen til å gå mer mot det ultrasjeldne, kanskje én av 50 000, eller enda sjeldnere, for at man skulle vært innenfor sjeldenområdet. Jeg ser at det er ting som taler både for og imot denne nye definisjonen, men en ting er uansett et faktum; det blir ikke flere pasienter av den nye definisjonen, det blir bare flere som kan kalle seg sjeldne.

Blant hjernesvulster av det primære slaget, altså de som ikke er spredning av kreftsykdom fra andre steder i kroppen, er det 130 forskjellige i følge Verdens helseorganisasjon, WHO. Her er det også mange diagnoser som finnes innenfor klassifiseringen som man finner på Orphanet, den store databasen for sjeldne lidelser som vi anser som selveste katalogen over de sjeldne lidelser. De har vært der lenge, men fortsatt er det mange som ikke anerkjenner disse som selvstendige lidelser og mentalt plasserer de under samlebetegnelsen

kreft. Noen av disse har sin opprinnelse innenfor kreftområdet, mens andre er altså av en annen type lesjon enn det som kan bekjempes med ordinær kreftmedisin. Noen er også så sjeldne at det heldigvis er svært sjeldent at noen i Norge får diagnosen. De tilhører altså de ultrasjeldne, men anses og omtales av de fleste uansett som kreft.

Konstruert konflikt

Når dette skjer, så føler jeg at det langt på vei blir satt opp en kamp mellom kreft og det sjeldne, hvor sjeldenområdet må passe seg for å ikke tape kampen om oppmerksomheten. Hvis man ikke setter seg godt inn i det store spekteret av hjernesvulstdiagnoser, ser det kanskje likt ut, men det er altså så mange forskjellige diagnose at det er fullstendig meningsløst å slå disse sammen mens man f.eks. snakker om de forskjellige skjelett- eller bindevevssykdommene som sjeldne og hver for seg. Dette er en konstruert konflikt og en trussel mot retten til å bli sett og anerkjent som det man er og har, når man har f.eks. diffust pons gliom eller en annen sjelden hjernesvulstdiagnose. Foreldre til barn med denne diagnosen er like redde, oppgitte, frustrerte og på jakt etter en behandling som vil redde barnet deres som foreldre til et barn med en bindevevssykdom som vil kreve barnets liv. Det hjelper ikke at det er en onkolog som får barnet til behandling, det er like vanskelig for denne onkologen som ikke har en behandlingsmetode eller medisin som hjelper pasienten, som det er for andre spesialister. Disse barna er sjeldne nok og fortjener ikke å bli sett på som konkurrenter om oppmerksomhet og en trussel mot behandling av andre barn. De sloss like mye mot prioriteringskriteriene som rir vår helsetjenester som en

Hvor bør vi gå?

- **Definisjonen:** Burde gått mot de ultrasjeldne- større behov der enn de «vanligere»
- **Vi er relativt gode på barn og unges problemer, men dårlige på voksne og ikke interessert i aldringsproblemer**
- **Helhetlig, hele livet!**

Hvor bør Kompetansetjenestene gå?

- Kompensere for de ulemper Sjeldenheten medfører.
- Kunnskap og bygge kvalitetssikret informasjon
- Tverrfaglige behov prioriteres i og utenfor helsevesenet-
Multisystemkoordinering
- Ivareta ungdom, voksne, ikke bare barn.
- Sikre tilgang til ny behandling- skillet mellom «leve med» og «behandling» er kunstig.



mare, når behandling koster penger eller er av det mer eksperimentelle slaget.

Behandlinger som er av det eksperimentelle slaget er nettopp det som de sjeldne ofte må sikte seg inn mot. Det er rett og slett ikke et stort nok grunnlag til at det kan gjennomføres store kliniske studier på gruppen. Overlevelsestiden kan også være til hinder for at pasienter kan følges over år. I dag har ingen norske pasienter rett til utprøvende behandling. Er man heldig, blir man inkludert i en klinisk studie. Er man rik, kan man kanskje kjøpe seg behandling i USA, hvor de har hatt nok tilfeller til å samle opp i en kasuistikk som sier noe om et lite utvalg av tilfeller hvor de har hatt suksess med behandlingen. Som leger er det også viktig at de ikke skal skade pasienten, så de må være sikre på at den behandlingen som tilbys ikke forkorter livet til pasienten.

Økt kompetanse nødvendig

En gang i tiden var jeg under utdanning i Forsvaret, hvor sanitet var en viktig del av utdanningen. Her hadde vi en instruktør som var tydelig på at det verste man kunne gjøre når livet var truet, var å ikke gjøre noe. I en akutt situasjon var det bedre å prøve noe, pasienten kom til å dø uansett hvis vi ikke tok grep for å forsøke å berge livet og lindre smerter. Jeg ser at det er langt fra den kliniske dagligdagse situasjon til slagmarken eller et havarert krigsskip, men for pasienten handler det uansett om håpet om at man kan bli reddet. Det er lite som skiller dette ønsket og håpet fra en skadd soldat og en pasient i vårt offentlige helsevesen. Det er lite som

Helseministerens svar

- «*Utfordringsbildet for mennesker med sjelden diagnose gjør at det er behov for å tenke nytt for å møte morgendagens krav til kvalitetssikring og utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging for personer med sjeldne diagnoser.*»
- «*Strategien for mennesker med sjeldne diagnoser skal bidra til å avklare organiseringen av tjenestene og rollene til brukerne, offentlige tjenester, forskning og fagpersoner, til myndighetene og til de frivillige organisasjonene.*»

skiller en sjelden og en ordinær pasient på dette, og det samme for en sjelden og en ultrasjelden. Hvorfor skal så våre helsetjenester sette opp store båser og skape splid mellom de sjeldne?

Sjeldne pasienter som ikke får behandling vil nok også dø, så her må vi sjeldne slå oss sammen og stå titusenvis side ved side og stå på kravene. Kravene om å bli tatt på alvor og om å bli prioritert inn i et helsevesen hvor økonomien styrer hvor langt ansvaret går. Flere kompetansesentre må på plass, og jeg ønsker meg selvsagt et kompetansesenter for sjeldne neurologiske tilstander. Et kompetansesenter som forener det neurologiske med neoplasi som skaper problemene og som sikrer at de som får sykdommene og overlever får støtte til at reddet liv kan leves. Et kompetansesenter som støtter primær- og spesialisthelsetjenesten i å lage de beste behandlingsoppleggene, sikre den beste re- og habiliteringstjenesten. Som skjønner at den rare epileptiske aktiviteten som kommer ti år etter at pasienten fikk sin hjernesvulstbehandling faktisk kommer fra hjernesvulster og behandlingen.

Det er en grunn til at vi heter Hjernesvulstforeningen og ikke Hjernekreftforeningen. Vi samler alle med de forskjellige diagnosene og ser helheten. Vi ser problemene som kommer av det sjeldne og det mer ordinære. Vi ser utfordringer og har forslag til løsninger. Som ledelsen innenfor sjeldentjenesten selv har formulert det, så er det ofte de sjeldne som selv har størst innsikt i egen sykdom. Så er det også med de komplekse følgene av sjelden neurologisk sykdom. Sjeldentjenestene må ikke ekskludere noen, de må differensiere og tilby det som trengs for at sjeldne med alle diagnoser blir sett og hørt. De må gjøre som Hjernesvulstforeningen, ta vare på alle diagnoser og ikke ekskludere eller sette i trange båser. Det er tross alt det samme for hjernen om det er den ene eller andre typen svulst som ødelegger funksjoner, hvorfor skal helsetjenestene se annerledes på det?

Vi er alle forskjellige, noen mer enn andre. Vi er sjeldne nok, og vi er mange. Vi har hjernesvulster. Mange med kreft i hodet har hjernesvulst, men ikke alle hjernesvulster er kreft. Sånn, er det nå enkelt å se den logikken? ●

Kjære Abid!

► ROLF J. LEDAL ◀

Kulturdepartementet er det departementet som styrer våre tilskuddsordninger. Enten det er tilskuddet fra BUFDIR, momskompensasjonsordningen, overskuddet fra Norsk Tipping eller bingoinntekter, sorterer dette under deg nå i din stilling som kulturminister.

Fra media kjenner vi litt til din bakgrunn. Du har fra din bakgrunn som ikke involverte å bli født med sølvskje i munnen, blitt en sterk og godt utdannet person med et sterkt uttrykk i møte med mennesker og media. På mange måter er du lik det som vi og andre som pasientforeninger må være; uredde talerør som jobber for mindre ulikheter og som tør å stå på barrikadene for det vi står for, uansett om det oppleves problematisk for enkelte som står på andre siden.

En av de viktigste grunnene til at vi kan være som deg, er at vi har mulighet for støtte til å være uavhengige fra vår bakgrunn, to tomme hender, og kan fortsette vår utvikling uten å stå i gjeld til noen. Da er nettopp tilskuddsordningene viktige. Vi må få muligheten til å kunne utfordre legemiddelindustrien, helsemyndigheter og andre, uten at dette påvirker vårt økonomiske fundament.

Momskompensasjonsordningen er per 2019 underfinansiert med ca 20 prosent. Bevilgningen for 2020 er økt noe, men den er ikke så stor at det er grunn til å tro at det er noe særlig mindre underfinansiering. Regjeringen har i sin stortingsmelding lovet oss at den i løpet av perioden skal bli økt mer, men ikke til et nivå som gjør at den dekker de kostnadene som frivilligheten har til moms. I tillegg til underfinansiering har vi et system som gjør at det er i desember året etter at vi har hatt kostnadene, vi får kompensasjonen.

Her trengs det forbedringer og en rettighetsfesting som gjør at vi vet hva vi får og at vi får refundert kostnader på et tidligere tidspunkt. Systemet i dag medfører gjennomgang av ca 30 000 enkeltregnskap om noen år, mens for næringsdrivende er det løpende avregning hver annen måned. Kan vi komme nærmere en bedre løsning hvis det blir mulig å rettighetsfeste en momskompensasjon på f.eks. 90 prosent eller mer, og så ha en tilsvarende mulighet som næringsdrivende i mva-registeret har til å avregne løpende gjennom året? Det vil styrke likviditeten og sikre større uavhengighet av pengegaver til organisasjonene.

Tilskuddsordningen som BUFDIR bestyrer på vegne av deg, er et annet område. Her er det hvert år en rammetildeling som etter noen måneders saksbehandling ender opp med et tilskudd, fordelt etter antall medlemmer og aktivitet i den enkelte forening. Her er det slik at organisasjonene for mennesker med nedsatt funksjonsevne aldri vet hvor mye tilskudd de vil få i løpet av driftsåret, før et godt stykke ute i året. Her er vår bønn at du sørger for å skjerpe inn overfor BUFDIR at saksbehandlingen skal skje slik at dette er

klart før årsskiftet, og overfor dine medarbeidere i departementet at oppdragsbrev med tildeling skal komme så raskt etter stortingsvedtaket i desember at det er mulig å få utbetalt tilskuddet rett etter årsskiftet.



Støtte gjennom overskudd fra Norsk Tipping og bingospill er områder som også er viktig for oss. Gjennom Stiftelsen Dam kan vi søke penger til prosjekter og inntekter fra bingospill gir oss frie midler. Sammen med de støtteordningene som er beskrevet overfor, er det et godt tilskudd til driften, men det er dessverre aldri nok penger til at alt det gode som vi så gjerne skulle ha gjort blir en realitet. Spesielt frie midler som ikke er hengt opp i prosjekter med søknader og rapporter men som kan brukes til våre formålsfestede aktiviteter styrt etter behov, er viktig for oss å få styrket.

Allerede nå er budsjettarbeidet for 2021 godt i gang, og her må du legge inn en solid økning av tilskuddet til momskompensasjon for å nå målet. I høst ble deler av regjeringens forslag til økning forhandlet bort i Stortinget, og faren er kanskje enda større til høsten, nå som Fremskrittspartiet er i opposisjon. Vær så snill, ikke la frivilligheten bli en salderingspost for lavere bompenger eller fergebilletter, partistøtte til stortingsgruppene eller noe annet. Vårt håp er at du og regjeringen finner noen ekstra kroner til revideringen av statsbudsjettet nå til sommeren. Vi vet at økonomene i byråkratiet ikke ser ting på samme måte som oss, men vi håper at du ser at de pengene som ikke kommer i år, er tapt for alltid, selv om rammen for 2021 økes.

En sterk og uavhengig frivillighet krever at vi ikke står med lua i hånden for noen. Nå står vi med lua i hånden for alle, og det er ikke greit å leve i en situasjon hvor tilskuddene vi får for 2020 tidligst blir avklart i måneds-

skiftet februar/mars for støtten fra BUFDIR og i desember for momskompensasjonen. Dette er tilskudd som for mange utgjør mer enn 50 prosent av driftsmidlene. Det er vanskelig å drive en organisasjon når man skal vente så lenge til man får vite hvor mye penger man har å rutte med. Det store flertallet av organisasjoner som er avhengige av disse midlene er drevet av frivillige og har få eller ingen profesjonelle ressurser i sekretariatene.

Som barn var du selv en som levde med funksjonsnedsettelse og vet mye om hvordan det er å være utenfor normalen. Vi vil gjerne være der for alle de som trenger oss, og gi barn og andre med funksjonsnedsettelse en bedre hverdag slik at de skal slippe det som du gikk gjennom. Vårt samfunnsoppdrag kommer inn under den viktige totalomsorgen, hvor vi sammen utgjør uunnværlige brikker i velferdssamfunnets store puslespill. Kjære Abid, du er vel den kulturministeren som har best forutsetning for å skjønne hvor viktig det er at vi som hjelper mennesker med nedsatt funksjonsevne til livsmestring, også mestrer vårt organisasjonsliv.

Frivilligheten skal være sterk og uavhengig. Du er frivillighetsministeren som kan hjelpe oss til å sikre flere og bedre likepersonstilbud, informasjonsmaterieell, opplysningskampanjer, kurstilbud til barn, unge og voksne, og stabile driftsrammer for organisasjoner som også må inngå langsiktige avtaler om lokaler og ansettelse. Frivillighetsministeren som kan vise oss at salderingsposter er å hente andre steder enn der hvor grasrotaktivitetene som binder oss sammen henter sitt driftsgrunnlag fra.

Kjære Abid, vær vår venn som hjelper oss å hjelpe andre! ●

Lev lurt – seksuell helse

► ROLF J. LEDAL ◀

Sykdom og behandling av denne medfører ofte bruk av medikamenter som i tillegg til sin virkning, også gir bivirkninger.

En hyppig bivirkning av sykdom og behandling er endret seksuell funksjon og tidvis fullstendig tap av denne. Dette er et tema som du neppe får presentert som en del av «pakken», og er også langt på vei tabu-belagt. Det gjør ikke saken bedre. Skal du ha et godt liv selv med sykdom, så må du nok selv være den som tar saken i egne hender og sørger for at din seksuelle helse blir satt på dagsorden.

På Sunnaas sykehus har erfaringskonsulent og sexolog Yvonne Dolonen et tilbud til pasientene. Hennes sexkafe er en ukentlig samling av de som ønsker å sette ord på egne følelser om

temaet, eller bare være der for å lytte og lære. Yvonne lever selv med nedsatt funksjonsevne og har med sin erfaring og utdanning en unik evne til å hjelpe andre videre med sine utfordringer og problemer på det seksuelle plan.

Samtaler i gruppe eller en til en, informasjon om rettigheter og mulige hjelpemidler som du kan få tildelt, kaffe og litt morsomme godbiter står på programmet på tirsdagskveldene etter at dagens middag er fortært. Uansett legning eller preferanser, her er det høyt under taket.

Hjelpemidlene som du kan få tildelt finnes faktisk ved et enkelt søk på NAVs sider. Der er det en liste med 12

seksualtekniske hjelpemidler som du sammen med din lege kan bestille. Skjemaet finnes lettest ved å bare skrive inn «seksualtekniske» i søkefeltet på nav.no, der får du opp treff som raskt tar deg videre til det som er bestillingsskjema på både bokmål og nynorsk. Dette fyller legen enklest ut for deg og sender inn, siden det er en del der som også legen må skrive inn og attestere.

Frislippet av Viagra uten resept har kanskje blitt sett på som et stort fremskritt for mange menn, men dette kan også være et problem. Mange menn går allerede på medisiner som kan være uheldige å blande med Viagra. Det anbefales på det sterkeste å ta en prat med fastlege og ikke velge å møte opp på et apotek og nærmest «bløffe» seg gjennom farmasøytens obligatoriske spørsmål, før de kan utlevere Viagra uten resept.

Er det ikke mulig av forskjellige grunner å få tilbake eller bedre seksuell funksjon, er det kanskje en mulighet for å prøve noe helt nytt. Det er for mange bedre å bli en fornøyd versjon 2.0 av egen seksuell funksjon, enn å være en dårlig fungerende versjon 1.6. Også innenfor dette området er mestring en viktig del av det å føle seg bra. Det er ingen sider ved det å føle seg mislykket som gir et ekstra løft, heller ikke innenfor seksuallivet. Lev lurt – gi deg selv og din eventuelle partner et løft innenfor området som de aller færreste snakker om!

Det er for mange bedre å bli en fornøyd versjon 2.0 av egen seksuell funksjon, enn å være en dårlig fungerende versjon 1.6.

ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX



▶ ÅRSMØTE I ROGALAND

Torsdag 20. februar ble årsmøtet i Rogaland avholdt.

Tre i styret måtte melde frafall på grunn av sykdom. Men tre av medlemmene utenfor styret kom, og fra sentralstyret stilte Mette Krogstad.

Agendaen ble gjennomført uten

noen diskusjoner. Monica Solberg Hansen gikk ut av styret. Trine Pettersen tok over hennes rolle som kasserer. Tom Edvardsen overlot sin rolle som nestleder til Jeannette Gillies, men han fortsetter i styret.

Leder, nestleder og avgått kasserer

ble valgt som representanter til landsmøtet.

Årsmøtet ble holdt i Vardesenteret, og styret vartet opp med kaker, druer og twist, så alle koste seg.



▶ NYTT FRA NORD-NORGE

Onsdag 26. februar arrangerte HSF Nord-Norge årsmøte i Tromsø. Det ble avholdt på Clarion Collection Hotel With i Tromsø sentrum. På grunn av mye sykdom ble det mye frafall på årets møte, men årsmelding og regnskap ble godkjent og nytt styre ble valgt. Det nye styret består nå av Solveig Lomsdal som leder, Torunn Hermansen som nestleder og Eli Solheim som styremedlem. Varamedlemmer er Mariann Aasnes og Solveig Strand.

I valgkomiteen ble Grethe Guttorm og Gunn Tove Ribe valgt. Gunn Tove

ble også valgt som revisor for foreningen.

Årets program for regionlaget ble også lagt frem og det ser slik ut:

FAMILIEDAG I TROMSØ ▶ 18. juni

MEDLEMSMØTE ▶ Alta torsdag 10. september

LUNSI ▶ Vardesenteret i Bodø, november

MESTRINGS- OG ERFARINGS-UTVEKSLING ▶ Bodø, november

JULEBORD ▶ Bodø i Bodø

FAGDAG/TEMADAG ▶ Tromsø med kveldsmat på Vardesenteret