

TRYGGHET • STØTTE • SAMHOLD • TRØST • GLEDE

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

Nr.1 2014 • Årgang 2

DRØMMEDAGENE

i Stavanger

Side 4

REHABILITERING
etter hjernesvulst
Side 8

FLERE SAKER: Leder, side 2 • Nytt fra lokallagene, side 6 • Hjernesvulst og arbeidsliv, side 10
Tilbake til arbeid, side 12 • Treffsikker strålebehandling, side 13, • Årsmelding, side 14

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

GRATULERER SÅ MYE MED DAGEN!

For fem år siden var det noen ildsjeler som samlet seg på Maste-myrt utenfor Oslo, for å lage en Hjernesvulstforening. Et fantastisk initiativ som nå er blitt fem år og ca. 850 medlemmer større. Vi takker dere som tok dette initiativet og gratulerer oss selv med femårsdagen!

For to år siden sa jeg ja til å bli leder i en forening med i underkant av 300 medlemmer og et beskjedent aktivitetsnivå, som er naturlig for en nystartet forening. Som nyvalgt leder hadde jeg ambisjoner om å øke medlemstallet, gjøre Hjernesvulstforeningen synlig og sette likepersonstjenesten vår på kartet.

Vi har nå ca. 880 medlemmer, driftsbudsjett på ca. 2,6 mill, har gjennomført det landsomfattende seminaret «En lysere hverdag, når det sitter i hodet», økt vår stab med likepersoner til ca. 30 med mer, med mer.

I all beskjedenhet tør jeg påstå at vi har lyktes på mange områder. Slikt kommer ikke av seg selv. Noen i styret har fulltidsjobber, mens andre er fulltidsuføre. Jeg vil få rette en stor takk til styret for det arbeidet som er nedlagt, ikke minst det siste året!

Det var historien, nå må vi se fremover! Utfordringene er mange. Vi skal jobbe med å farge de røde tallene fra årsregnskapet i 2013 til blå i 2014–2015. Mye av aktivitetene vi har hatt har kostet foreningen penger. Disse vil betale seg tilbake over en to til tre års periode, men utgiftene måtte vi ta i 2013.

Det jobbes på mange plan i vår forening, ikke minst på lokallagsplan. Lokalt engasjement er viktig, og kan kun skapes av dere selv.



Styreleder Pål Kjeldsen på stand i Trekanten Senter i Asker.

Noen barnesykdommer har vi hatt, men slikt er jo også naturlig.

Vi har klart de første fem årene med bravur, nå ligger det mange fine år foran oss. Mulighetene er mange, vi må bare finne ut av de og gripe de. Det kommer mange etter oss som skal høste av vårt arbeid!

Ha en fin årskonferanse og en god bursdagsfeiring.

Pål Kjeldsen

Leder Hjernesvulstforeningen

Fra pårørende til pårørende

Hjernesvulstforeningen samarbeider med pasientforeningene Sarkomer og Gynkreftforeningen om et prosjekt for pårørende. Prosjektet har som mål å gi flere og bedre tilbud til de pårørende i foreningene.

Av Eddy Grønset

En av planene er en egen pårørendesamling, som er planlagt 20. til 21. september 2014. Her vil pårørende fra hele landet bli invitert til faglig påfyll rundt temaer som vedrører deres livssituasjon, samt at det er planlagt å sette av tid slik at deltakerne selv kan komme med innspill til hvordan pårørendearbeidet i pasientforeningene kan utformes.

En del av likepersonarbeidet

Mange pasientforeninger gjør et godt arbeid med sine likepersonstjenester. I disse tjenestene kan personer som har fått sin egen kreftsykdom på avstand stille opp og være en samtaleressurs for andre som enten selv nylig er rammet av sykdommen, eller sliter med ettervirkninger. En kreftdiagnose har store konsekvenser både for den som rammes av sykdommen, og for de pårørende. Pårørende av en som blir kreftsyk, opplever usikkerhet, bekymringer og har behov

for å prate med en som har opplevd det samme som det de nå står foran. De tre foreningene har nå derfor gått sammen om å utvikle flere gode tilbud også for pårørende.

Kartlegger behovet

I løpet av året vil det bli gjennomført en kartlegging av hvilke behov pårørende har og som pasientforeningene kan hjelpe dem med. Vi vil også jobbe med å skaffe oss oversikt over det eksisterende tilbudet som i dag finnes til pårørende.

Pårørendesamlingen i september blir en viktig del av dette arbeidet. Invitasjon vil etter hvert bli sendt ut til alle pårørendemedlemmer i foreningene, samt at fullstendig program og invitasjon etter hvert blir lagt ut på www.hjernesvulst.no. Hold av datoen allerede nå.



DRØMMEDAGER I STAVANGER

Spente og glade barn på plass i brannbilen.

Hjernesvulstforeningen arrangerte den 10.-12. januar 2014 Drømmedagene for barn og ungdom mellom 5-16 år i Stavanger, i samarbeid med stiftelsen Sykehusbarn Avd. Vest. Mer enn 70 store og små deltok på et flott arrangement med mye latter, energi og glede.

Av Sven Olav Wold • Foto: Tom Gaudland

Hjernesvulstforeningen har mange barnefamilier blant medlemmene, og Drømmedagene var det første familiearrangementet i foreningens egen regi. Barn som selv er rammet av hjernesvulst og deres familier deltok, sammen med barn fra familier hvor en av de voksne har sykdommen.

Styremedlem i Hjernesvulstforeningen Trond Espen Hansen var en av initiativtakerne til arrangementet, og var også sterkt delaktig i å sette sammen programmet.

– Målet med arrangementet var enkelt og greit å glede barna og de unge, forteller Hansen.

– Vi ville skape en arena, kall det gjerne et overflødigthorn av hygge og glede for barn og unge som må tilbringe mye tid på sykehus – enten på grunn av sin egen alvorlige sykdom, eller sine foreldre eller søskens alvorlige hjernesvulstdiagnose. Det å få skape et frikvarter der de involverte kan kose seg og glede seg sammen med andre var og er viktig for oss, når vi i foreningen gjennomfører arrangementer.

Flott gjennomføring

Drømmedagene hadde et program tettepakket med underholdning for barna, med blant annet tryllekunstner, hoppeslott, kjøreturer med brannbil, politibil og helikopter, og ikke minst en heidundrende juletrefest. Julesang, gang rundt juletreet og gaver fra julenissen hørte selvfølgelig med. Hansen mener at foreningen ikke kunne drømt om en bedre gjennomføring av arrangementet.

– Vi har blitt møtt av en utrolig velvilje. Alle vi har spurt om å bidra til disse drømmedagene har svart ja uten å nøle. Dersom vi spurte tryllekunstner eller artist om å opptre for barna på arrangementet, om det trengtes et helikopter, en politimann eller en brannbil, så var bidragsyterne utelukkende positive og stilte opp. Likepersoner i Hjernesvulstforeningen gjorde i tillegg en flott jobb som frivillige underveis. Vi hadde ikke fått til dette arrangementet uten dem!

Hansen ønsker også å trekke frem Quality Airport Hotel Stavanger ved Direktør Roalkvam og hans utmerkede stab, samt Kristian Ugelstad fra Topp Arrangement AS, for uvurderlige bidrag som var avgjørende for at arrangementet kunne bli gjennomført.

–Vi som står i bresjen for Hjernesvulstfore-

ningens barne- og ungdomssatsning føler oss privilegert som blir møtt med så mye støtte og omtanke, samtidig som vi får møte så mange positive mennesker. Helt fantastisk var det å få oppleve dette store engasjementet fra bedrifter, enkeltpersoner og andre flotte bidragsytere som gjennom sin deltakelse var med på å skape et suksessarrangement!

Utelukkende positive tilbakemeldinger

Trond Espen Hansen er barne- og pårørendeansvarlig i Hjernesvulstforeningen, og han vil jobbe sammen med ungdomsansvarlig Ingrid Karoline Orud fra Hjernesvulstforeningens styre for å videreutvikle gode tilbud til familier med barn og ungdom. Gledelig nok opplevde han at dette første arrangementet ble svært godt mottatt av deltakerne.

–Tilbakemeldingene var utelukkende positive, og det virket som om alle var glade og fornøyde! Vi gleder oss til fortsettelsen, og satser på at arrangementet der over på Sola bare var starten på en rekke fremtidige tilstelninger i foreningens regi, hvor vi får satt et godt og velfortjent fokus på de barn og unge som er tilknyttet foreningen gjennom sin situasjon som direkte rammet eller som pårørende, avslutter Hansen.



Hyggelige brannfolk hjelper glade barn til en titt inne i en vaskeekte brannbil.

Likeperson i Hjernesvulstforeningen Unni Schultz deltok som frivillig på arrangementet, og hun har nedenfor skrevet referat fra helgen.

Drømmedagene gjorde noe godt med alle oss som fikk være med. Været spilte også på lag denne helgen – det var meldt regn, men det regnet ikke hele tiden – vi hadde det så flott.

Av Unni Schultz

Barna var allerede fredag vist lekerommet med stort oppblåst klarrestativ, stort bord med mengder av nye LEGO-klosser, et annet stort bord med tegnesaker, og to store skjermer med dataspill. Det var to rom for kinofremvisning, og en soft-is og en popcornmaskin i kontinuerlig drift rett utenfor lekerommet!

På lørdag startet ukeaktivitetene med en politimotorsyssel og en politibil med en sporhund i lasterommet. Alle som ville fikk kjøre politibil med blålys og sirene rundt på hotellets store parkeringsplass. Vi fikk hilse på hunden, og vi ble forklart alt den kunne gjøre, hvordan de trenet den til å fakke tyver og beskyttelsesutstyr de hadde på under trening. Politiet var her på fritiden og tok seg god tid til oss. De hadde med ekstra hjelm til motorsykkelen, og mange satt på og koste seg og følte som de kjørte den store maskinen! Alltid med en politimann ved siden av.

Så kom brannbilen – bilen var klar til utrykning og brannfolkene var så hyggelige og tålmodige. Deretter ble det tid til pølsefest før neste møte: Tur med helikopter, som ankom etter lunsj fra firma Fonnaflly. Det kunne ta



Ordfører i Sola kommune, Ole Ueland, sto for den offisielle åpningen. Trond Espen Hansen holder snoren.

med tre passasjerer. Her var det blitt ordnet med landingsplass rett utenfor hotellet.

Etter rekkefølgen på deltakerlisten ble hver og en informert om hvilke prosedyrer som skulle følges fra der vi sto og ventet på tur, og hvilken ombordstigningsrutine som skulle følges, du og du inn på den siden og du fra den andre siden. Og deltagerne gikk nesten i samlet tropp med han som hadde ansvaret for ombordstigningen – også en frivillig. Alle som ville fly, fikk lov – og tro meg, noen mødre / fedre og likepersoner fikk også være med. Den 23. og siste sightseeingturen landet i mørket.

Jeg opplevet at ungene fant nye venner, og vi store det samme. Det er noe med i en sånn setting å være litt tålmodig med seg selv, se seg om og finne noen som også ser seg om. Kan man ha det bedre – å se gleden til barn som får kjøre politibil og brannbil, for ikke å si øyne og kommentarene til alle ungene som fikk en tur med et helikopter. Lørdag kveld var det sang og musikk, trylleshow og middag.



Gang rundt juletreet under juletefesten.



Ingrid Sofie Flåm (t.v.) og Sandra Sigurjonsdottir foran helikopteret.

Søndag morgen 12. januar

Først frokost og så avgang til Sola Flystasjon. Vi dro med minibuss og biler til hangaren der Sea King redningshelikoptrene har base. Vi var ca. 20 barn, noen foreldre og to tanter fra Hjernesvulstforeningen: Berit S. Aaslund og Unni Schultz.

Vi ble tatt i mot av redningsmannen om bord, som først forklarte om helikoptrene og deres arbeid og viste oss en flott film etterpå. Vi hadde med en gutt som var flink til å stille gode spørsmål, og det lærte vi mye av.

Sea King helikoptrene blir brukt til sjøs, og også når forholdene for de andre redningshelikoptrene er for vanskelige – til syketransport og ulykker.

Så var det ut i hangaren, og der stod det eldste av helikoptrene klar til utrykning. Piloten og redningsmannen viste oss helikopteret innvendig og utvendig, fortalte at de jobber i team ved utrykninger, og at alle vet hva de andre gjør når alarmen går. Vi var nok på basen i over 1 1/2 time.

Så startet juletefesten.



Lokallagsleder Frode Asbjørn Hallem (til høyre) takket Nils A. Skarra og Kirsten Harmens for fin musikk på lokallagsmøtet 10. desember.

Nytt fra avd. Midt-Norge

Av Sølvi Skarra Kvitnes, styremedlem i lokallaget

Som siste region ble lokallaget for Midt-Norge formelt stiftet tirsdag 5. november 2013. Vi dekker da Nord-og Sør-Trøndelag, samt Møre og Romsdal.

Tilstede på stiftelsesmøtet var Frode A. Hallem, Mette Leita, Merethe Finstad, Sølvi Skarra Kvitnes og Sven Olav Wold, og ut fra dette ble det dannet et interimstyre frem til første ordinære årsmøte. Vi har hatt to medlemsmøter foreløpig; det første var tirsdag 10. desember 2013 på Vardesenteret ved St.Olav. Her var det åtte medlemmer tilstede inkludert styret, vi fikk snakket litt om lokallaget og hadde musikalsk underholdning av Nils A. Skarra og Kirsten Harmens.

Vi var også så heldige at vi fikk klinikkssjef ved nevroklinikken på St.Olavs Hospital, professor dr. med Geirmund Unsgård til å være foreleser på medlemsmøte tirsdag 8. april. Han snakket om 3D-navigering med ultralyd under hjernesvulstoperasjoner, en operasjonsteknikk som han har vært med å utvikle og som er tatt i bruk over hele verden. 11 deltakere var til stede.

I tillegg har vi hatt årsmøte tirsdag 11. februar, også det på Vardesenteret ved St.Olav. Her var det åtte medlemmer tilstede inkludert styret, samt en pårørende.

Så langt har det ikke vært den største aktiviteten, men vi håper på å få gjennomført 4 medlemsmøter i løpet av året. Basert på medlemmenes ønsker og behov tenker vi å fordele møtene litt på rene medlemsmøter, og litt på kultur og arrangementer. Her vil vi gjerne ha enda flere innspill fra medlemmene! Vi prøver å tilrettelegge for at flest mulig kan delta på arrangementene fremover, selv om geografien alltid gir noen utfordringer.

Vi har vært så heldige å få tildelt litt midler fra Helse Midt-Norge da de fordelte «Tilskudd til helsefremmende arbeid» i 2014. Dette er noe som vi planlegger å bruke til å gjøre medlemsmøtet / sommermøtet torsdag 12. juni til noe ekstra. Så her er det mye spennende på plakaten, og enda mer håper vi å få til når vi får lokallaget enda mer opp å stå! ■

Nytt fra avd. Østlandet

Av: Unni Schultz, styremedlem og Petter V. Kjær, lokallagsleder

Vi i avdeling Østlandet hadde sist gang vårt styremøte på Ås. Det er viktig for oss å komme ut til andre kommuner i nærheten av Oslo også.

Berit, Hanne og Unni hadde først et møte med tre lokale medlemmer fra området. Møtestedet var cafeen på Ås stasjon. Et veldig hyggelig lokale med matservering og en egen liten avdeling for møter. Det drives av Follo Futura og er et svært populært sted. Der kan man kose seg med alt fra middag til en vaffel. De har også et eget hyggelig rom hvor man kan holde møter.

Etterpå kom resten av styret (Lars, Dag og Petter) og vi hadde et godt møte, med mye planer for avdelingen vår framover. Rundt stedets langbord holdt vi det gående hele kvelden.

Vi må ikke alltid ha møtet på Kreftforeningen i Oslo. Vi kommer gjerne til nye steder i framtiden. Kom med forslag hvis du har! ■

Velkommen til årets sommerfest!

Vi håper å samle flest mulig til årets sommerfest!

Alle medlemmer i Hjernesvulstforeningens avdeling Østlandet er hjertelig velkommen til sommerfest den 3. juni. Sommerfesten vil være på Signalen, en veldig koselig restaurant, som ligger på Nesoddtangen. Her blir det god stemning og god mat!

Ta båten over fra Aker Brygge, Oslo til Nesoddtangen og idet du går av vil du se stedet. Kjører du bil følger du Tangenveien helt til enden av den. Mer info kommer senere. Vi gleder oss til å møte flest mulig av dere. Hold av datoen!



Nytt fra avd. Nord-Vest

Av: Sandra Sigurjonsdottir, lokallagsleder

Hjernesvulstforeningens lokallag avd. Nord-Vest ble stiftet 31.10.2013.

Det ble konstituert et styre bestående av Pål Holter, Jeanette Lillestøl, Christian Lillestøl, Sigurlina Klara Sigurjonsdottir og Sandra Sigurjonsdottir. Lokallagets formål er å være en møteplass for de som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende, samt å arbeide for medlemmenes interesser lokalt.

Nå i første halvdel av 2014 er vi godt i gang med lokallagsarbeid. Siden stiftelsesmøtet har vi hatt både informasjonsmøte og årsmøte for lokallaget. I skrivende stund har vi planlagt et Juicekurs for våre medlemmer i begynnelsen av april. Dette håper vi blir et vellykket kurs som alle kan ha god nytte av. Ut på høsten ønsker vi å ha et temamøte om senskader for våre medlemmer.

To av de som sitter i styret, Sigurlina Klara og Sandra, er også likepersoner i Hjernesvulstforeningen. Dette har ført til at vi har et tett samarbeid med Kreftforeningen i Bergen og deltar jevnlig på møter sammen med dem og de andre pasientforeningene. Nytt fra i år er at vi sammen med noen andre pasientforeninger og Kreftforeningen i Bergen har etablert et arbeidsutvalg. Formålet med dette er at vi skal kunne jobbe på tvers med alle pasientforeningene og sette opp noen temamøter som passer for alle foreningene.

Vi fikk forespørsel fra nevrokirugisk avd. ved HUS om vi kunne delta på en fagdag for nevrokirugisk avdeling og presentere Hjernesvulstforeningen og lokallaget, samt å fortelle hvordan det er å være pasient/pårørende ved en hjernesvulstdiagnose. Dette ble gjennomført med glans, og vi har fått gode tilbakemeldinger om at dette virkelig var nyttig for avdelingen.

Vi ønsker i fremtiden å ha ulike foredrag om forskjellige temaer som omhandler det å være hjernesvulstpasient og de utfordringene dette gir.

Vi håper å kunne tilby de som er rammet av hjernesvulst og deres pårørende en møteplass hvor vi kan utveksle erfaringer, lære av foredragsholdere og arbeide for medlemmenes interesse. Det er alltid godt å møte og snakke med noen som har vært i samme situasjon! Vi vil samtidig oppfordre våre medlemmer i Nord-Vest til å ta kontakt evt. sende inne en «ønskelis» til oss om temamøter/sosial sammenkomst.

Vi ser frem til å fortsette arbeidet med lokallaget og ønsker våre medlemmer velkommen til fremtidige møter! ■



Leder i Hjernesvulstforeningen avd. Nord-Vest, Sandra Sigurjonsdottir.

Nytt fra avd. Nord-Norge

Av lokallagsleder Solveig Strand

Denne flotte gjengen deltok på Nord-Norge sitt først kurs «En lysere hverdag» som ble arrangert senhøsten 2013. Et fint kurs med lokale og tilreisende krefter som holdt foredrag.

Slike møter er positive på så mange måter – vi får møte andre i samme situasjon, det blir diskutert ideer om hva som er viktig å ta opp, og vi får høre andres historie. Vennskap knyttes. På sikt håper vi å få til tilsvarende kurs i andre deler av vår nordlige landsdel hvor vi ønsker å få lokale krefter til å komme og holde foredrag og samtidig få mer fokus på vår forening. Styret i nord ønsker å ta tak i det å synliggjøre oss. Nye kreative ideer tas imot med stor takk.

Likepersoner gjør et viktig arbeid, en stor takk til dere som gir av dere selv for å være der for andre. Likeperson kan man være på forskjellige måter – du kan ha telefonvakt, vakt på vardesentrene, og snakke med personer som trenger en å snakke med. For å bli likeperson må du igjennom et kurs som Hjernesvulstforeningen arrangerer. Vi ønsker nye likepersoner velkommen, vi trenger flere her nord.

Nå er mørketida snart over her nord, vi går mot lysere dager og vi får litt påfyll med ny energi. Vi satser på å få til noen av våre mål for foreningen her i Nord.

Avslutter med noen ord fra en bok «Mot»:

*Vår sti går ikke gjennom mykt gress,
det er en fjellsti
med mange steiner.
Men det går oppover,
framover, mot sola.*

Ruth Westheimer.



«En lysere hverdag» i Tromsø samlet mange engasjerte deltakere.

REHABILITERINGSTILBUD

ved hjernesvulst

Mange steder i landet har et rehabiliteringstilbud som kan være relevant for hjernesvulststrammede. På de neste sidene presenteres noen av disse.

Av Renate Hestad

CatoSenteret

CatoSenteret er et rehabiliteringssenter som ligger i Son like utenfor Moss. De kaller seg «Mulighetenes senter» og tar imot syke og skadde personer tidlig fra sykehus, samt personer som har gått med skade i lengre tid.

På CatoSenteret jobber de i tverrfaglige team og har hele tiden brukeren i fokus, mestring er nøkkelordet her. Fokuset ligger på funksjonsnivå snarere enn på diagnose.

På senteret får man teste ut mange forskjellige aktiviteter med god hjelp fra dyktige fagfolk. Idrettspedagogene er svært gode i sitt fag og legger til rette for brukerne så godt som overhodet mulig. CatoSenteret har et fritidstilbud som inkluderer blant annet bueskyting, basseng, boblebad og gårdsbesøk med ridning, tur og avspenning.

De som er brukere ved CatoSenteret kan benytte seg av Dyreassistert terapi. De har tre hunder hvorav en er utdannet og nå pensjonert servicehund og de to andre er terapihunder, og

alle disse hundene har gitt glede til et uvisst antall personer.

Senteret har forholdsvis yngre brukere (i forhold til mange andre steder) med en gjennomsnittsalder på ca. 40 år. De har tilbud både til personer som nylig har fått sin skade, og Arbeidsrettet Rehabilitering som retter seg mot langtidssykemeldte som kan komme seg ut i arbeid igjen. Et normalt opphold strekker seg over 4 uker.

Egenandel:

Kr 128,- pr. døgn. (Maksimalt kr. 2670,- ettersom man da oppnår egenandelstak 2).

Link til siden:

Mer på: www.catosenteret.no

Beitostølen Helsesportssenter

Fysisk opptrening. Her legges det vekt på å mestre fysiske aktiviteter, både aktiviteter man har kunnet gjøre før, og en har også anledning til å prøve mye nytt. Blant tilbudene de har er basseng, klatrevegg, ridning, langrennsski, alpint, fjellturer, styrketrening, sykling mm.

På Beitostølen Helsesportssenter kan man både være på individuelt opphold og gruppeopphold. De fleste gruppeoppholdene varer i underkant av fire uker.

Alt etter årstiden kan man gå på trugeturer, kjøre alpint, stå på langrenn, kjøre i akebakken, gå på skøyter, pigge, gå fotturer i fjellene, klatre, padle og mye mer. Her er det full fart hele

tiden, og alle brukerne får tilpasset oppholdet med tilbud om én til fire treninger pr. dag. Her er det også aktiviteter på lørdagene frem til lunsj, og søndag har de et godt aktivitetstilbud. På Beitostølen har de fantastisk god mat, og her kjøres det sunnhet over hele linja. God og næringsrik mat trenger man når man er på treningsopphold!

Egenandel:

Det er ingen egenandel på BHSS.

Mer på: www.bhss.no

Fys.med. Lian - Avdeling for ervervet hjerneskade

Dette er Helse Midt-Norges tilbud til personer med ervervet hjerneskade, og her tilbys både individuelle opphold og gruppeopphold. Med et begrenset antall plasser vurderes pasientene og prioriteres etter behov. Lian ligger idyllisk til rett utenfor Trondheim by, med gode muligheter for uteaktiviteter.

Fagteamet består av leger, sykepleiere, vernepleiere, hjelpepleiere, nevropsykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, sosionomer, miljøterapeuter, helsepedagoger og mestringsveiledere.

Avdelingen har en egen enhet for senfase-rehabilitering. Enheten tilbyr døgnopphold, dagopphold, poliklinikk og ambulant virksomhet. Senfaseteamet består av følgende yrkesgrupper: Sykepleier, hjelpepleier, lege, nevropsykolog, sosionom, fysioterapeut, ergo-

terapeut og også miljøterapeut og logoped som kan tilknyttes enheten etter behov.

Det vises forøvrig til helse Midt-Norges hjemmesider, som er svært gode, oversiktlige og informative: www.stolav.no/Om-oss/Avdelinger/FysmedLian/



Sunnaas Sykehus har et tverrfaglig team av fagpersoner som gir et tilrettelagt opplegg.

Sunnaas Sykehus

Sunnaas er et spesialsykehus som har mange forskjellige rehabiliteringstilbud til både voksne og barn, og de er landets fremste i sitt fag. På Seksjon for hjerneskader gis det tilbud om rehabilitering av både fysiske og kognitive utslag fra rett etter operasjon eller skade har oppstått, til senkomplikasjoner som kan vise seg flere år etter at skadene oppstod. Seksjon for hjerneskader tilbyr rehabilitering bestående av blant annet primærrehabilitering og senfaserehabilitering for pasienter med kognitive følgerknninger etter oppstått hjerneskade. Pasientene som behandles her har skader fra blant annet hjerne slag, traumatisk skade, hjernesvulst, blodpropper og lignende. Felles for de aller fleste er at de er der med en ervervet hjerneskade.

KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet ved Sunnaas Sykehus) er avdelingen som gir tilbud innenfor kognitiv rehabilitering. Når man blir innlagt her får man et eget team rundt seg av fagfolk som jobber tverrfaglig gjennom hele oppholdet. Man får tett oppfølging og det blir tilrettelagt opplegg etter pasientens ønsker og behov. Lege, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut inngår i dette nærteamet, og det gjør også logoped, nevropsykolog, psykolog og sosionom. Det kommer helt an på behovene til pasienten. De har også idrettspedagog og aktivitører, blant annet en svært dyktig fotograf som gir individuell undervisning og en kjempeslink billedkunstner som holder både tegne-/malerkurs og keramikk-klasser m.m.

På KReSS er det sosiale og det å møte an-

dre med lignende type skader og utfordringer nesten like viktig som den faglige hjelpen man får. På denne avdelingen er man tett innpå hverandre over lang tid og de aller fleste knytter bånd til én eller flere mennesker, noen for en periode, andre for livet.

Oppholdene er individuelt tilpasset, men for svært mange som er der er det vanlig med et opphold på seks uker, som inneholder to uker med kartlegging før selve oppholdet på fire uker. Selv om de to første ukene brukes til kartlegging og vurdering, starter rehabiliteringen allerede de første dagene.

Sunnaas har også intensive opphold og gruppeopphold, bl.a. arbeidsevnevurdering, intensivt språkopphold, intensivt håndtreningsopphold osv. Viser forøvrig til deres nettsider som er gode og informative.

Pårørende blir inkludert gjennom hele oppholdet.

På Sunnaas betaler man ingen egenandel for oppholdene.

Mer på: www.sunnaas.no

Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad

Tilbyr kreftrehabilitering, rehabilitering for ervervet hjerneskade, arbeidsrettet rehabilitering og opptrening som for eksempel gangtrening og intensiv håndtrening.

RNNK er et av Norges største rehabiliteringssenter med hele 106 sengeplasser, og tilbyr spesialiserte rehabiliteringstjenester for pasienter fra hele landet.

Senteret ligger på toppen av Tromsøya like ved Charlottenlund friområde og har gode muligheter for utendørsaktiviteter.

På forespørsel får man alle brosjyrer man ønsker fra dem, og man kan også laste ned noe informasjon fra nettsidene deres: <http://www.kurbadet.no/RNNK>

Det finnes mange gode rehabiliteringssentre rundt om i landet, og det er umulig å få med alle i en artikkel. Det oppfordres til å forhøre seg med lege og andre fagpersoner slik at man i felleskap kan finne frem til de som kan tilby rett tilbud rundt om i landet.

Montebellosenteret

Montebellosenteret er et kurssted på Mesnali nær Lillehammer, med et bredt spekter av kurs for kreftpasienter og pårørende. De arrangerer mestringskurs, kurs innenfor fysisk aktivitet og ernæring, familiekurs og diagnosespesifikke temakurs.

Av Sven Olav Wold

Nytt i 2014 er at Montebellosenteret arrangerer et hjernesvulstkurs som gjelder både godartede og ondartede hjernesvulster, mens de tidligere hadde kurs for hjernekreft.

Første kurs for både godartet og ondartet hjernesvulst ble holdt 7.-14. mars. Kurset var vellykket, i følge sykepleier Solbjørg Glimsdal ved helsefagavdelingen på Montebellosenteret.

- Vi hadde inntrykk av at kurset ble veldig godt mottatt. Det var god påmelding til kurset, og ca. 15 kreftpasienter og pårørende deltok, deriblant flere par.

Hjernesvulstkurset er ett av Montebellosenterets diagnosekurs «Kreft – hva nå?», hvor deltakerne møter fagpersoner med spisskompetanse innen kreftbehandling, kreftomsorg og psykososial støtte. Hovedmålsettingen er å lære å leve med endringer som følge av kreft. Det legges opp til refleksjonssamtaler i mindre grupper, ut fra tanken om at det å møte andre i tilnærmet lik situasjon bidrar til økt innsikt og gir nye perspektiv på livet.

Det at kurset i mars også inkluderte godartet hjernesvulst bød ifølge Glimsdal ikke på



noe problem, selv om det innebar at det var pasienter med ulike hjernesvulstdiagnoser som var med på kurset.

- Det ser ut til å ha gått helt fint, og vi har ikke fått tilbakemelding fra deltakerne om at det skulle være et problem. Vårt fokus ligger uansett ikke så mye på sykdommen i seg selv, men på det å leve med diagnosen.

Neste «Kreft – hva nå?»-kurs for diagnose hjernesvulst blir 17.-24. oktober. Glimsdal trekker frem at Montebellosenteret også har andre kurs som kan være aktuelle for hjernesvulstpasienter og pårørende.

- Vi har blant annet et parkurs 19.-26. september som heter «En del av hverandres liv», for par med små barn, som fokuserer på deres situasjon. Minst ett av barna må være under skolealder. Vi har også andre parkurs og familiekurs ellers i året.

For å delta på kurs på Montebello-senteret, må du sende søknadsskjema, deriblant skjema som fastlege eller sykehuslege fyller ut. Det er egenandel på kursene på kr. 159 pr. døgn for pasient og kr 107,- for pårørende.

Mer informasjon finner du på: www.montebello-senteret.no



ØKT FOKUS

på hjernesvulst og arbeidsliv

Tall fra Kreftforeningens rehabiliteringsundersøkelser viser at hjernesvulstrammede i stor grad faller utenfor arbeidslivet. Hjernesvulstforeningen ønsker derfor nå å sette fokus på hjernesvulst og arbeidsliv.

Av Sven Olav Wold

Kreftforeningens rehabiliteringsundersøkelser fra 2011 og 2013 viser at flesteparten av de som er rammet av hjernesvulst og som er i yrkesaktiv alder, ikke er i arbeid. Sett bort fra de som går på skole, studerer eller er pensjonister, er omkring en av fire hjernesvulstrammede i heltids arbeid, mens ytterligere 17 prosent er i deltids arbeid.

Dette tallet er betraktelig lavere enn for de fleste øvrige kreftdiagnoser, og samsvarer godt med FAFOs funn i rapporten Kreftrammedes levekår: «Av de ulike kreftdiagnosene var det

arbeidstakere med hjernekreft, hode/nakkekreft og lungekreft som hadde minst sannsynlighet for å være i arbeid».

Fokus på arbeidsliv fremover

Hjernesvulst er en mangeartet diagnose, og realiteten er at ikke alle med hjernesvulst kan tilbake i arbeid. Samtidig finnes det mange eksempler på at tilrettelegging fra arbeidsgivers side og fra NAV gjør det lettere for hjernesvulstrammede med senskader å være i jobb. Arbeidsliv og yrkesdeltakelse er derfor et område Hjernesvulstforeningen vil ha fokus på fremover. I forslaget til Hjernesvulstforeningens

strategiprogram for 2014–2016 står det blant annet at foreningen skal:

- Arbeide for at personer som har behov for det får tilrettelagt arbeidstilbud.
- Arbeide for at personer med hjernesvulst som er i arbeid blir fulgt opp i forhold til tilrettelegging av arbeidssituasjonen.
- Følge opp at IA-bedrifter oppfyller sine forpliktelser i henhold til IA-avtalen.

Som en oppfølging av dette, har Hjernesvulstforeningen søkt Barne- ungdoms og familiedirektoratet og Helsedirektoratet om midler til å gjennomføre prosjekter i 2014, hvor det langsiktige formålet er at flere hjernesvulstrammede skal kunne delta i arbeidslivet.

Selv om det er et stykke igjen å gå ennå, finnes det også eksempler på at riktig tilrettelegging i sykdomssituasjonen gir gode resultater. Likeperson i Hjernesvulstforeningen Ingvald Nordland, som er intervjuet i saken på neste side, er et eksempel på dette.

BEHOLDT DRØMMEJOB BEN

Ingvil Nordland fikk fast stilling som rådgiver i Språkrådet i desember 2011. Knappe to måneder etterpå ble hun diagnostisert med hjernesvulst. Hun har likevel med mye god hjelp og støtte, både fra familie, arbeidsgiver og fra NAV, kunnet beholde drømmejobben.

Av Sven Olav Wold

– Jeg har en mastergrad i nordisk språkvitenskap, og var svært glad da jeg fikk jobben i Språkrådet. Så fikk jeg hjernesvulstdiagnosen kort tid etter, mens jeg fortsatt var hjemme i foreldrepermisjon med det yngste barnet mitt, forteller Ingvil Nordland.

– I mars 2012 ble jeg operert for det som viste seg å være en hjernesvulst av typen lavgradig gliom. I januar 2013 forsøkte jeg å gå tilbake i 100 prosent stilling. Til tross for at jeg fikk mye god hjelp fra familien til praktiske ting i hverdagen, maktet jeg ikke å stå i full jobb.

Tidsubestemt lønnstilskudd

– For at jeg skulle kunne fortsette i jobben over tid, noe jeg hadde et sterkt ønske om, var jeg avhengig av å finne en mer varig ordning. Jeg ble tipset om at det finnes noe som heter tidsubestemt lønnstilskudd, og bestemte meg for å søke. Jeg fikk da et møte med en saksbehandler i NAV, der jeg blant annet fikk mulighet til å forklare hvordan sykdommen hadde påvirket meg og min arbeidsevne. I august 2013 fikk jeg innvilget ordningen med tidsubestemt lønnstilskudd, og fikk samtidig papirer på at arbeidsevnen min er nedsatt med minst 50 prosent, forteller Nordland.

Tidsubestemt lønnstilskudd er ett av NAVs virkemidler for inkluderende arbeidsliv (IA). Ordningen innebærer at arbeidstaker får ordinær lønn og fast ansettelse i hel- eller del-

tidsstilling, mens arbeidsgiver får et tilskudd til lønnen fra NAV.

– Jeg har ikke den samme arbeidskapasiteten som tidligere. Jeg har blant annet vanskeligheter med konsentrasjonen, og blir fortiret sliten enn før. Svulsten satt i nærheten av talesenteret mitt, og jeg hadde lenge ordleingsproblemer. Jeg leser og skriver også betraktelig langsommere enn jeg gjorde før jeg ble operert. Dette gjør at jeg får gjort mindre på en arbeidsdag enn tidligere.

Stor nytte

Nordland har hatt stor nytte av ordningen fra NAV.

– Ordningen med tidsubestemt lønnstilskudd innebærer at jeg nå kan tillate meg å jobbe i mitt eget tempo. Jeg har små barn og en

travel hverdag, og uten en slik tilrettelegging hadde det blitt vanskelig å sette av nødvendig tid til for eksempel trening og hvile. Alternativet ville da vært hel eller delvis uførepensjon.

Hun understreker at ordningen ikke er for alle som rammes av hjernesvulst.

– Det er viktig å huske at tidsubestemt lønnstilskudd ikke er en rettighet. Det er også ulikt hvor mye hver kommune har å avse til ordningen, og det er, etter det jeg har forstått, ulik praksis fra kommune til kommune, avslutter Ingvil Nordland.

NAV har en god del virkemidler og tiltak for å beholde personer i arbeid eller for å gi innpass i arbeidslivet. En oversikt over disse finnes i brosjyren «Virkemidler for et inkluderende arbeidsliv», eller på www.nav.no



Ingvil Nordland. Foto: Sven Olav Wold.

TILBAKE TIL ARBEID

etter kreftsykdom

Tidligere kreftpasienter kan være motiverte og dyktige arbeidstakere.

Tett dialog underveis og god tilrettelegging er viktige faktorer som bidrar til at arbeidstakere kommer raskere tilbake til arbeid etter en kreftdiagnose.

Det er viktig ikke å miste kontakten med arbeidsplassen under en lang sykdomsperiode. En god og åpen dialog med arbeidsgiver underveis, bidrar til økt forståelse for den situasjonen man er i og gjør det lettere å komme tilbake i arbeid etter et langt sykefravær.

– Forskning viser at det å være i jobb er viktig både for selvspekt, identitet og levestandard. For dem som klarer å komme tilbake i arbeid, vil jobben derfor være en viktig arena både for å opprettholde sosial kontakt og en god økonomi. Mange undervurderer hvor viktig arbeidsplassen kan være for å redusere følelsen av isolasjon, sier Elin Stoermann-Næss, spesialrådgiver hos Kreftforeningen. Hun legger til:

– Mange spør oss om hva de skal si til kollegene sine. Utgangspunktet er at man ikke behøver fortelle alt til alle. Opplevs det vanskelig å vite hvordan og til hvem man skal informere om sin situasjon, kan det kanskje være lurt å finne en man stoler på som kan formidle videre. Andre muligheter er å skrive en blogg, en epost eller finne noe annet som passer bedre.

Tilrettelegging

I tillegg til dialog er tilrettelegging på arbeidsplassen viktig. Arbeidsgiver har plikt til å legge arbeidet til rette så langt det er mulig, slik at arbeidstakers behov blir møtt på en god måte, og samtidig er det viktig at man samarbeider med arbeidsgiver for å lage en god oppfølgingsplan. Denne oppfølgingsplanen kan gjelde både om man kan jobbe underveis i sykdomsforløpet og etter sykmeldingsperioden.

– De fleste tenker endringer i arbeidstiden når det er snakk om tilrettelegging, men det finnes flere muligheter for å få en bedre arbeidshverdag. Et annet eksempel kan være å snu litt på og endre arbeidsoppgaver, enten for en tid eller permanent. Igjen er dialog viktig.

Det skal ikke så omfattende tilrettelegging til for at det skal fungere, men er det behov for større endringer og arbeidsrettede tiltak, kan arbeidsgiver og arbeidstaker få bistand fra NAV, påpeker Elin Stoermann-Næss.

Kreftlinjen og Rettighetstjenesten

Midt i en tøff sykdomsperiode kan det naturligvis være krevende på samme tid å holde seg orientert om hvilke rettigheter man har i forhold til sykefravær og retur til arbeidsplassen. Her kan Kreftforeningen hjelpe. Foruten at det ligger mye nyttig informasjon og mange gode råd på nettsidene, finnes også Rettighetstjenesten.

– Rettighetstjenesten er en del av Kreftlinjen vår. Vi kan nås på 800 KREFT, på mail eller chat. Man behøver ikke ha så klart for seg hva man trenger hjelp til, det holder at man har behov for noen å drøfte sin situasjon med og spørre om alt man lurer på. Selv om det er flest pasienter og pårørende som tar kontakt med oss, er det også en del arbeidsgivere som søker råd om hvordan de best kan ta vare på sine ansatte, enten den ansatte selv har kreft eller er pårørende til en med kreft, forklarer Elin Stoermann-Næss.

Hun understreker at Kreftlinjen er åpen for alle og at du treffer fagfolk som sykepleiere, sosionomer og jurister som kan bistå. I tillegg kan man også få retts hjelp fra frivillige jurister på Kreftforeningens Vardesentre i Oslo, Trondheim og Tromsø.

Filmer og brosjyrer

Kreftforeningen har lenge vært opptatt av arbeidslivet som en viktig arena på flere nivåer. De ønsker å være holdningsskapende, bidra til å fjerne fordommer og øke arbeidsgiveres trygghet mht å beholde eller ansette arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne. I tillegg ønsker de å fokusere på hvordan man, på en god måte, kan lykkes i å hindre utstøting og fremme inkludering av arbeidstakere med kreft, samt å få til en god tilrettelegging på arbeidsplassen.

– Vi har initiert et større forskningsprosjekt, vi har utarbeidet nye nettsider, en ny brosjyre for både arbeidsgivere, arbeidstakere, kolleger og jobbsøkere og har nettopp publisert to korte informasjonsfilmer spesielt rettet mot arbeidsgivere, forklarer spesialrådgiveren.



Spesialrådgiver Elin Stoermann-Næss, Kreftforeningen

Den ene filmen tar for seg hvordan arbeidsplassen kan tilrettelegge for at en arbeidstaker kan komme tilbake i jobb etter et veldig langt sykefravær, den andre belyser unge menneskers situasjon – de som har vært syke og er nye på jobbmarkedet.

Trekk fram fortrinn

Har man hatt kreft som ung, utdannet seg etterpå og så skal søke jobb, er det mange som opplever at de ikke engang blir innkalt til intervju. De har et «hull» i CV'n og kanskje er også arbeidsgiveren engstelig for behovet for og omfanget av eventuell tilrettelegging.

Da kan det være lurt å tenke gjennom om sykdommen kanskje har gitt noen erfaringer som kan være et konkurransefortrinn i jobben, slik som evne til å takle uforutsigbare situasjoner, utholdenhet, kjennskap til NAV og helsevesen eller noe annet man kan flette inn i CV'en.

– En person som har kjempet seg gjennom alvorlig sykdom og som ønsker å jobbe, kan vise seg å være en svært motivert, stabil og dyktig arbeidstaker, nettopp fordi man ønsker å vise hva man kan, framhever Elin Stoermann-Næss.

TREFFSIKKER STRÅLEBEHANDLING AV KREFT

Bevegelser i kroppen og variasjoner i svulsten krever presis stråling. Ny metodikk vil gi mer effektiv behandling som er bedre tilpasset behovene hos hver enkelt pasient.

Av Nina Ånensen,
spesialrådgiver i Kreftforeningen

Kreftforskningen har de siste årene i stor grad konsentrert seg om å kartlegge genfeil for å identifisere årsaken til kreftsykdom. Vi vet i dag at ingen kreftsvulster har helt lik gensammensetning og at ingen kreftpasient derfor har helt lik sykdom.

Individuell tilpassing av kreftbehandling

Når alle pasienter er ulike, sier det seg selv at behandlingen ikke kan være den samme for alle. Kreftforskning dreier seg derfor nå i stor grad om å finne metoder for hvordan behandlingen bedre kan tilpasses til hver enkelt pasient.

– Personlig tilpasset behandling er et av de viktigste trekkene både ved dagens kreftforskning og kreftbehandling, sier professor Ludvig Muren.

– I den sammenheng er det viktig å huske på at kreftbehandling er mer enn bare legemidler. Omtrent halvparten av alle kreftpasienter mottar også strålebehandling, og strålebehandling bidrar i vesentlig grad til at vi i dag kurerer så mange kreftpasienter, fortsetter han.

Muren er medisinsk fysiker og har i flere år vært tilknyttet miljøet ved Haukeland Universitetssjukehus og Universitetet i Bergen. Han er også professor ved Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital i Danmark. Hans forskning dreier seg om å utvikle pasientspesifikke strålebehandlingsteknikker for kreftpasienter.

– Strålebehandling har faktisk i stor grad vært individualisert lenge allerede. Helt siden man innførte CT-basert doseplanlegging på 1990-tallet. Men strålebehandlingen bør individualiseres i enda større grad for pasientens beste, sier Muren.

Høyest mulig stråledose uten å påvirke friskt vev

Når strålebehandling gis i forbindelse med kreftsykdom er målet å gi høyest mulig strå-

ledose til svulsten uten at dette påvirker andre organer og det friske vevet som ligger rundt svulsten. Utsetter man det friske vevet for stråling kan det nemlig oppstå skader og bivirkninger som kan plage pasienten lenge etter at kreftsykdommen er borte.

– Jo høyere dose vi kan gi, jo høyere er sannsynligheten for at kreftcellene drepes og at pasienten blir frisk. Men det er ofte utfordrende å gi høy nok dose fordi det er vanskelig å unngå det friske vevet, forklarer Muren.

– Kroppen vår er hele tiden i bevegelse. Vi puster og hjertet slår. Det gjør at selv om pasienten ligger helt i ro, er det fremdeles mye bevegelse i organene som kan gjøre det vanskelig å planlegge hvor strålene skal treffe, sier Muren.

Svulsten har ulike egenskaper som krever tilpassing av stråling

Det er ikke bare bevegelse i organer som gir utfordringer for strålebehandlingen.

En kreftsvulst er sjelden en enhetlig «klump» som er helt lik på alle kanter. Den kan like gjerne ha flere soner som har ulike egenskaper, og det kan kreve at man må stråle disse sonene ulikt. Her er det selvfølgelig også veldig stor variasjon fra pasient til pasient.

– Svulsten kan for eksempel ha ulik blodgjennomstrømming i ulike områder, eller den kan ha ulik celletetthet eller oksygentilgang. Dette er egenskaper som har betydning for hvor effektiv strålebehandlingen kommer til å være og som må kartlegges hos hver enkelt pasient, forklarer Muren.

– Områder av svulsten som har dårlig oksygentilgang må kanskje stråles kraftigere enn de områdene der oksygentilgangen er god. Det samme gjelder med andre slike egenskaper, sier han.

Muren og hans samarbeidspartnere er nå på jakt etter gode metoder for å kunne tilpasse behandlingen slik at dette blir mulig å ta hensyn til.

– Det vi gjør er at vi prøver å benytte bilder av svulsten som vi skaffer gjennom vanlige metoder som MR og PET. Dette er allerede metoder som benyttes til en viss grad for å veilede strålebehandling, men vi tror at dette er teknikker som kan utnyttes mye bedre, sier Muren.

Overvåke behandling underveis

Bruk av bilder til å veilede stråling kan også være en vei å gå for å overvåke effekten av behandlingen.

– Vi ønsker i større grad å bruke bildetek-

nikker til å følge effekten av behandlingen og tilpasse strålingen underveis, sier Muren.

– Dette er imidlertid krevende å få til med dagens metoder og utstyr, men vi er i gang med å teste ut nye måter å gjøre dette på hos pasienter med både prostata- og blærekreft, sier han.

Muren er klar på at det er viktig å få etablert metoder for å oppnå en mer individualisert behandling og oppfølging av pasienter som skal gjennom strålebehandling.

– Vi ser et stort potensiale i å tilpasse behandlingen etter behovene til hver enkelt pasient. Dette gjelder alle deler av kreftbehandlingen, også strålebehandling, inklusive de spennende nye teknikkene som er under vurdering for innføring i Norge, sier Muren.

Individualisering også i partikkelterapi

Helse- og omsorgsdepartementet har vedtatt at det skal bygges tre-fire regionale sentre for protonbehandling i Norge. Disse skal plasseres i Bergen, Oslo og Trondheim og muligens også et i Tromsø.

– Dette vil gi et ytterligere løft til både kreftbehandlingen og kreftforskningen i Norge. Strålebehandling med protoner er enormt lovende, og kan bidra til at vi kan kurere enda flere pasienter, sier Muren.

– Men for å kunne ta i bruk disse teknikkene for store pasientgrupper, vil den type forskning som vi har arbeidet med bli enda viktigere. Partikkelterapien kan nemlig være mer presis, men den kan også være mer sårbar for variasjoner i de ulike pasientene. Vi er allerede i gang med undersøkelser av dette, i prosjekter støttet av Kreftforeningen, avslutter Muren.



Professor Ludvig Muren ved Universitetet i Bergen og Aarhus Universitet / Aarhus Universitetshospital i Danmark. Foto: Aarhus Universitetshospital.

ÅRSMELDING

for Hjernesvulstforeningen 2013

1. Bakgrunn

Hjernesvulstforeningen (HSF) ble stiftet 22. mars 2009.

HSF har som formål å:

- Være til støtte for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende.
- Bidra til økt kunnskap blant medlemmer, helpersonell og befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med diagnosen hjernesvulst
- Arbeide opp mot politiske myndigheter og andre beslutningstagere for økt relevant forskning og bedre rehabiliteringsmuligheter

2. Styret

Styret har avholdt 11 styremøter i 2013, hvorav 7 siden årsmøte i april 2013

Styret har siden mars 2013 bestått av:

Pål Kjeldsen (leder)
Cathrine Aas Moen (nestleder)
Ninni Øinæs Simpson (økonomiansvarlig)
(sykemeldt nov–des)
Renate Hestad (styremedlem)
Trond Espen Hansen (medlemsansvarlig)
Lars Angard (IT-ansvarlig)
Vibekke Guldbrandsen Fausa (innteksarbeid)
Ingrid Karoline Orud Sommersteth
(ungdoms kontakt)

3. Medlemmer

Det er ved utgangen av året 864 medlemmer i foreningen, en økning på 80 prosent fra fjoråret. Det er nedlagt et betydelig arbeid for å oppnå et slikt resultat. Det ble gjennomført en vervekampanje med god oppslutning blant medlemmene. Denne resulterte i en stor økning av medlemstallet, slik at foreningen pr. utgangen av juli 2013 nådde målet om 500 betalende medlemmer med god margin. Den økonomiske effekten av medlemsøkningen vil ikke vises til fulle før i 2015 og 2016

4. Lokallag

HSF hadde som mål å etablere lokallag for hele landet i løpet av 2013. Dette målet lyktes vi med å oppnå. De fem lokallagene Nord-Norge, Østlandet, Sør-Vestlandet, Nord-Vestlandet og Midt-Norge ble etablert i løpet av året. Alle lokallag fikk økonomisk støtte til oppstart og oppfølging fra styret og daglig leder – en tidkrevende prosess som nå er gjennomført.

Alle de fem lokallagene gjennomførte medlemsmøter etter stiftelsen i 2013, med tema som kosthold, rettigheter, pårørendesituasjon med mer.

5. Informasjonsarbeid

Foreningen har jobbet mye med å videreutvikle sitt informasjonsarbeid i 2014, og har blant annet lansert nytt medlemsblad, ny nettside, og ny brosjyre.

Medlemsblad. Høsten 2013 lanserte HSF første utgave av sitt medlemsblad Hjerne Det! Bladet ble trykket i et opplag på 1500, og distribuert til medlemmer, sykehusavdelinger og foreningens samarbeidspartnere. Firmaet Gundersen og meg sto for layout av bladet. Bladets redaktør var Sven Olav Wold, og ansvarlig redaktør var Pål Kjeldsen. Kreftforeningen bidro med stoff til flere artikler i bladet. Vi opplevde at bladet ble godt mottatt av leserne.

Nettside. HSFs nettsider er www.hjernesvulst.no. Disse ble relansert i ny design og med nytt innhold høsten 2013. Målet var mer oversiktelige sider for brukerne. Det valgte systemet vil på sikt gi oss en lettere administrering av hjemmesidene.

Brosjyre. HSF har relansert sin brosjyre i ny design og med oppdatert innhold i 2013.

Kurs og seminarer. HSF har bidratt med pasient- og pårørendeinformasjon på ulike kurs og seminarer, deriblant «Det sitter i hodet»-kurset i samarbeidet med LMS. Foreningen har også bidratt med informasjon i opplæringsøymed i dagskurs for sykepleierne ved Rikshospitalet.

Øvrig informasjonsarbeid. Foreningen har vært synliggjort i flere avisartikler i 2013, og også gjennom informasjonsfilm på reklamefrie dager på TV. Foreningen har deltatt på stand flere steder, blant annet på Forskningsdagene sammen med Kreftforeningen og representanter fra OUS.

6. Påvirkning og samarbeid

HSF er tilsluttet Kreftforeningen som assosiert medlem, og er medlem av International Brain Tumour Alliance. HSF er medlemsorganisasjon i Hjernerådet, og ble i 2013 medlemorganisasjon i Frivillighet Norge.

HSF har i 2013 deltatt i:

- Sentralt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen
- Felles likemannsutvalg i Kreftforeningen
- Diverse øvrige møteplasser sammen med Kreftforeningen sentralt og lokalt, som styreledermøte, hovedstyresamling, regionale samlinger, møte i Kreftforeningens representantskap med mer.
- Årsmøte i Frivillighet Norge
- Møte i Hjernerådet
- Konferanse i regi av International Brain Tumour Alliance

HSF har gjennom 2013 arbeidet for å synliggjøre hjernesvulstsaken i media og opp mot relevante

samarbeidsinstanser. Vi er glade for at Montebellosenteret har vedtatt å åpne opp for kurs også for personer med godartet hjernesvulst, etter dialog med oss om dette.

HSF samarbeider med Kreftforeningen innen området brukermedvirkning, og to medlemmer av foreningen sitter i brukerråd og utvalg gjennom oppnevning via Kreftforeningen.

7. Likemannsarbeid

HSFs likemannsarbeid har vært omfattende i 2013. Det er mange likemenn som har bidratt på de ulike aktivitetene for å synliggjøre og være til støtte for de som er rammet, enten som pasient eller som pårørende. Pr. 31.12.13 var det 32 registrerte likemenn i foreningen.

Vi har gjennomført:

- Likemannskurs på Sundvolden i april og et grunnkurs på Clarion Hotel Oslo i november
- «Det sitter i hodet» – to kurs for høygradige og to generelle kurs med LMS Lærings- og mestringssenteret på OUS
- «Pasientperspektivet» – to kurs for sykepleierne på Rikshospitalet
- «En lysere hverdag – når det sitter i hodet» – fem helgeseminarer i byene Stavanger, Bergen, Trondheim, Tromsø og Oslo
- Informasjon på Montebellosenteret
- Deltakelse på stand med OUS og Kreftforeningen på Forskningsdagene
- Likemannstreff på «En lysere hverdag»-seminarene
- Vakter i felles likepersonstjenester for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø og Trondheim, samt i Bergen og Stavanger

Seminarserien «En lysere hverdag» var et prosjekt som ble støttet av ExtraStiftelsen. Foreningen hadde en tidkrevende prosess med å sy sammen et godt program samt gjennomføre alle samlingene. Vi fikk meget god hjelp fra Nevrokirurg Einar Vik-Mo som knyttet oss nærmere lokalsykehusene på de fem stedene, vi involverte Kreftforeningen lokalt og knyttet til oss Kreftkoordinatorene som fortalte om sine tilbud. Vi hadde fokus på mestringsstrategier av hverdagen, sykdommen og de eventuelle senskadene. På alle kurs deltok likemenn, som bidro til at de som deltok fikk håp i sin egen situasjon, og det ble knyttet vennskapsbånd. Det var et viktig kurs, som satte en standard for nye kurs, og som ble en suksess for foreningen.

I tillegg har HSF deltatt på mye møtevirksomhet mellom de ulike pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen for å finne plattformer for sam-

arbeid. Det å jobbe på tvers er med på å styrke likepersonsarbeidet og bidra til bedre forankring lokalt. Vi har utarbeidet ulike aktiviteter som vil bidra til at vi også når ut til barn, ungdom og deres foreldre. Dette er en gruppe som ikke har deltatt på så mange tilbud i regi av foreningen frem til nå.

HSF var i 2013 medarrangør for et pilotprosjekt om felles likemannskurs sammen med Gynkreftforeningen og Profo, og vi fortsetter samarbeidet fremover. Vi har fått bevilget midler fra ExtraStiftelsen til et pårørende prosjekt sammen med Gynkreftforeningen og Sarkomer, og forberedelse til prosjektet ble igangsatt i 2013.

HSF har etablert et tettere samarbeid med Kreftkoordinatorer, som tar kontakt for informasjon og matching av pasienter med foreningens likepersoner.

8. Sekretariat

Fra 01. januar til ut februar ivaretok styret selv sekretariatsoppgavene i foreningen. Dette skyldtes at Organisasjonsservice AS, som HSF hadde avtale med, ikke leverte disse tjenestene i tråd med styrets forventning til kvalitet og oppfølging. Dette gjorde seg gjeldende særlig innenfor områder som oppfølging av medlemmer, oppfølging av givere, rapportering til bevilgende instanser med mer. Med bakgrunn i tidligere inngått kontrakt, innebar avtalen med Organisasjonsservice AS at foreningen i en overgangsperiode ut mai 2013 ble belastet for sekretariatstjenester i henhold til kontrakt, uten at Organisasjonsservice AS i praksis ivaretok denne funksjonen.

Som en følge av behov for ny leverandør av sekretariatstjenester, forespurte styret ulike tilbydere om å overta denne funksjonen. Styret falt ned på en løsning hvor Sven Olav Wold ble ansvarlig for utførelsen av de sekretariatstjenester som følger driften av foreningen. Fra og med 01. mars fungerte Sven Olav Wold som ansvarlig for utøvelse av foreningens sekretariat, og som foreningens daglige leder.

9. Årsmøte / årskonferanse

HSFs årsmøte ble avholdt den 19. april 2013, i tilknytning til foreningens årskonferanse på Sundvolden Hotel.

Tema for årets konferanse var veien videre etter diagnose/operasjon ved Rebekka Nøkling. Det var ca. 110 påmeldte deltakere, som deltok fra fredag til søndag.

10. Økonomi og regnskap

HSF har i regnskapsåret 2013 gått over til aktivitetsbasert regnskap. Dette ble gjennomført i løpet av de siste månedene av regnskapsåret. Bakgrunnen for omstillingen var å få en så god oversikt som mulig over fordelingen av inntekter og utgifter, i tillegg til at Kreftforeningen ønsker en aktivitetsbasert rapportering fra sine tilknyttede pasientforeninger. Endret regnskapsoppsett gjør at noen tall blir vanskeligere å sammenligne i årsregnskapet fra 2012 til 2013. Ved en sammenligning av de vesentligste tallene,

viser disse at foreningen har mangedoblet utgiftene til formålsarbeid i 2013, noe som har kommet som en konsekvens av et sterkt økende aktivitetsnivå i foreningen. Samtidig har foreningen ikke hatt en betydelig økning av utgifter til generell administrasjon. Styret anser dette som et svært positivt trekk ved foreningens drift i 2013.

Delvis som et resultat av den sterke økningen i HSFs aktivitetsnivå, viser foreningens regnskap ved årets utgang et underskudd i 2013. Av årsregnskapet fremkommer dette underskuddet med kr. 531 696,-, mens det var budsjettet med et overskudd på 5 399 kroner. Ser man årsregnskapet opp mot fjorårets budsjett, har inntektssiden vært 220 684 kroner lavere enn budsjettet, mens utgiftssiden har vært 316 411 kroner høyere enn budsjettet.

Inntektssvikt i henhold til budsjett fremkommer som følger:

120 000 på sponsorater
117 000 på bingoinntekter
107 000 på egenandeler ved «En lysere hverdag – når det sitter i hodet»-kurs
60 000 på annonseinntekter

Ekstrautgifter utover det som på forhånd var budsjettet fremkommer som følger:

137 000 på «En lysere hverdag – når det sitter i hodet»-kurs
132 000 på årsmøte / årskonferanse
63 000 på hovedstyremøter

Det var ikke kommet inn forslag til årsmøtet om å endre årskontingenten, og denne ble følgelig beholdt på dagens nivå på 250,- for alle medlemmer.

11. Økonomiske bidragsytere

Styret arbeidet kontinuerlig med å skaffe til veie økonomisk støtte fra ulike instanser og støtteordninger.

I 2013 har vi mottatt 697 402,- i støtte fra Kreftforeningen, som er helt nødvendige midler for foreningens fortsatte drift. I tillegg har vi kunnet gjennomføre prosjektet «En lysere hverdag – når det sitter i hodet» på grunn av 583 000,- i støtte fra Extrastiftelsen.

Den tredje store økonomiske støttespilleren til foreningen er BUFDiR – Barne-, Ungdoms- og familiedirektoratet, som foreningen mottok nær 420 000 fra i 2013. I tillegg har foreningen



Styremedlem Ninni Øinæs Simpson og daværende helseminister Jonas Gahr Støre ved stand på Forskningsdagene i Oslo.

mottatt flere gaver i 2013, og samlet utgjør minnegaver og øvrige donasjoner til foreningen i overkant av 166 000 kroner.

Positivt nok fikk foreningen i 2013 for andre år på rad uttelling på søknad fra ExtraStiftelsen, denne gang med et prosjekt for pårørende, som igangsettes i 2014. Arbeidet med å innhente nye inntekter til foreningen videreføres inn i 2014.

12. Forutsetning for videre drift

Styret mener det er riktig å legge forutsetningen om fortsatt drift til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

Oslo 18. mars 2013
Pål Kjeldsen, styreleder

Cathrine Aas Moen, nestleder
Ingrid Karoline Sommerseth Orud, styremedlem
Ninni Øinæs Simpson, styremedlem
Trond Espen Hansen, styremedlem
Renate Hestad, styremedlem
Lars Angard, styremedlem
Vibekke Guldbrandsen Fausa, styremedlem
Sven Olav Wold, daglig leder