

TRYGGHET • STØTTE • SAMHOLD • TRØST • GLEDE

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

Nr. 2 2014 • Årgang 2

SENSOMMERLEIR

på Oscarsborg festning

Side 6

Trond Espen Hansen er krystallklar:

-ENGASJER DEG!

Side 4

MASSE
Å LESE!



FLERE SAKER: Leder, side 2 • Hjernesvulstforeningen på Stortinget, side 8 • Pårørendeseminar, side 12
Ny uføretrygd, side 16, • Nytt fra lokallagene, side 18 • Hjemmedød, side 21 • Leserbreve, side 23

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

LEDER:

ALLE/ADLE SKAL MED!

Vårt aktivitetsnivå spesielt rettet mot barn og unge, har hatt et formidabelt «trøkk» i år! Vår egen Ingrid Karoline Orud har som barne og ungdomsansvarlig vist ett ansikt for våre yngre medlemmer. Bra jobbet!

Disse arrangementene kunne ikke blitt gjennomført uten det fantastiske samarbeidet vi har med Stiftelsen Sykehusbarn og deres leder Magne Helander. En stor takk til Magne og Stiftelsen Sykehusbarn, med Magne sitt engasjement og positivitet, blir vanskelige oppgaver overkommelige.

Jeg vet at det er mange usikre sjeler blant oss i disse budsjett-tider. Først har vi innføringen av ny uføretrygd, så kommer budsjettforslag om å redusere barnetillegget til uføre. Hvem er det som skal ta fra oss svake så vi får mer å uroe oss over? Har vi ikke nok med diagnosen vår? Fra foreningens side har vi fått fremmet vår misnøye og våre bekymringer under en høring i Stortingets Arbeids- og sosialkomité. I seg selv en ny og spennende arena for foreningen og meg selv, og selv om vi ikke klarte å få fullt gjennomslag for vårt synspunkt så ble regjeringens forslag til endringer i barnetillegget kraftig endret under Stortingets behandling. Dette må uansett sees på som en seier!

Noen dager senere var jeg med på presentasjon av *pakkeforløp for kreft* for bl.a. helseminister Høie. Dette er et prosjekt som ble igangsatt i vår og skal implementeres i helse-Norge fra 1. januar 2015! Sjelden eller aldri har vel et prosjekt blitt gjennomført så raskt fra bestilling fra helseminister til ferdigstilling! Jeg har selv fått være med i prosjektgruppen for hjernesvulst, og vi har der utviklet et godt verktøy for både helsevesenet og oss brukere. Les mer om det på nettet og i fremtidige utgaver av bladet!

Som dere skjønner, synes jeg det er viktig å være tilstede og representere på forskjellige arenaer som gagnar Hjernesvulstforeningen og medlemmene. Jeg håper dette er noe som dere er enige med meg i. Vi begynner å bli stor som forening, men større skal vi bli! Det krever mye av oss som forening, ikke minst fra våre aktive lokallag! Sentralt skal vi gjøre vårt beste for å ha de «store linjer» og følge opp dere i lokallagene, men dere må hjelpe oss (dere selv) med å sette agendaen og gjennomføringen!

Fra 1. januar 2015 trer de nye reglene for familiemedlemskap i kraft. Som bestemt på årsmøtet økes kontingenten til kr 300,- pr år, men innenfor denne summen kan man være 1 hovedmedlem og inntil fem familiemedlemmer. Er dere flere i familien, så koster det kun kr 50,- ekstra for ytterligere medlemmer i samme husstand. Hvor mange fra familien bor under samme tak? Hvor mange av våre venner har familie boende hjemme? Det å gjøre om medlemskapet fra 1 til familiemedlemskap for eksempel til 3, utgjør mye for Hjernesvulstforeningen. Verve-



kampanje er igangsatt, sett deg gjerne som mål å skaffe oss ti nye medlemmer!

Styret har siden årsmøtet jobbet etter de målsetningene som er nedfelt i Hjernesvulstforeningens strategidokument for perioden 2014–2016. Det er umulig å prioritere alle målene i strategidokumentet likt, så det er foretatt en streng prioritering for å løse de viktigste og mest presserende oppgavene først. Gjennom dette strategidokumentet som årsmøtet vedtok og arbeidet med dette i styret etterpå, har Hjernesvulstforeningen fått et godt verktøy til å styre etter.

Alle vet at det koster penger å drive en forening med et høyt aktivitetsnivå som det vi gjør i Hjernesvulstforeningen. Det er et mål for styret å ha en nøktern og ansvarlig pengebruk, og vi reduserer utgiftene der hvor det er mulig samtidig som vi forsøker å øke inntektene. Også ute i lokallagene er det viktig å utnytte mulighetene som fins til å søke om økonomisk. Det er mulig å søke om støtte fra kommuner, fylker, helseforetak, stiftelser, privatpersoner etc. Mulighetene er der og det er opp til oss å gripe dem. 2014 er snart over, og mulighetene våre ligger klare for 2015!

Avslutningsvis vil jeg benytte anledningen til ønske dere alle en riktig gledelig jul og alt godt for 2015.

ALLE SKAL MED!

Pål Kjeldsen

Leder Hjernesvulstforeningen

Hjernesvulstforeningen avd. Nord-Norge
Lokallagsleder Solveig Strand, tlf. 93 48 44 55
e-post: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. Østlandet
Fungerende lokallagsleder Dag Simpson, tlf. 913 25 931
e-post: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. Sør-Vest:
Lokallagsleder Lasse Gøthesen Myklebust, tlf. 901 44 585
e-post: sor-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. Nord-Vest
Lokallagsleder Sandra Sigurjonsdottir, tlf. 92 24 22 42
e-post: nord-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. Midt-Norge
Lokallagsleder Frode Asbjørn Hallem, tlf. 48 24 72 30
e-post: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjerne Det! og www.hjernesvulst.no
e-post: media@hjernesvulst.no



HJERNE DET! Nr. 2 2014 • Årgang 2

Ansvarlig utgiver: Hjernesvulstforeningen

Ansvarlig redaktør: Pål Kjeldsen

Redaktør: Rolf J. Ledal

Grafisk design: Gundersen og Meg

Trykk: X-Idé Media

Opplag: 2000

Hjernesvulstforeningens postadresse:

Hjernesvulstforeningen
Postboks 742 - Sentrum
0106 Oslo

e-postadresse: post@hjernesvulst.no

Telefon til vårt sekretariat: 21 42 04 24

Besøk våre Facebook-sider: facebook.com/hjernesvulstforeningen

Forsidebilde: Ingrid Karoline og mange andre forventningsfulle RIB-passasjerer på Oscarsborg.

Redaktøren har ordet

Kjære leser, velkommen til et nytt nummer av Hjerne Det! Det har vært en lang prosess med å få ut bladet denne gangen, og vi i redaksjonskomitéen har tatt grep for å sikre at utgavene i 2015 skal komme jevnere.

Bladet er denne gangen fylt av forskjellig fagstoff, personlige betraktninger, lokale og politiske saker. Målsetningen for redaksjonskomitéen er å tilby medlemmene et blad som er verdt å lese, samtidig som det også blir et utstillingsvindu for det gode arbeidet som lokallagene gjør og en kommunikasjonskanal for Hjernesvulstforeningen opp mot politikere og andre som er viktige i kampen for de hjernesvulstrammedes hverdag.

Vårt styremedlem Ninni skriver et personlig innlegg om hvordan hun opplevde det å få hjernesvulst i dette nummeret, og det er også et personlig innlegg fra en pårørende som ganske nylig har mistet sin mann i kampen mot kreften.

Det fantastiske barnearrangementet som ble avholdt på Oscarsborg i slutten av august er også viet plass. Dette er vår barne- og ungdomsansvarlige Ingrids journalistdebut, og vi er stolte over hennes bidrag til bladet.

Ellers er det viet en del plass til ny uføretrygd og rettigheter, noe som foreningen også har brukt anledningen til å ta opp med Stortinget, på vegne av medlemmene. Det blir spennende å se hva resultatet av den kampen blir. Vi kommer også til å ha et økt fokus på rettigheter i de kommende utgavene, det er sanneligvis ikke lett å vite hva som fins hvis man skal grave seg frem til det på egen hånd. Her er Hjerne Det! En glimrende informasjonskanal.

En tilbakemelding som har kommet fra flere er at det er vanskelig å lese bladet pga liten skrift. Vi er jo en pasientgruppe som ofte har påvirkning av synsevnen, og det hjelper ikke stort at også alderen krever sitt for lederen av redaksjonskomitéen og andre. Vi har derfor forsøkt å gjøre lesbarheten litt bedre i dette nummeret, og håper at det vil falle i smak.

Hjernesvulstforeningen vil gjerne sørge for at informasjon sprer seg raskt til alle medlemmer og andre interesserte, og har i det siste satset mer på oppdatering av saker på hjemmesiden og på Facebook. Hjelp oss å spre informasjon ved å dele våre innlegg på din egen Facebookside, da gjør alle sitt for å oppdatere hverandre og samtidig spre kunnskap om hjernesvulst til alle sine venner.

På vegne av redaksjonskomitéen vil jeg ønske dere alle en god jul og et godt nytt år. Måtte juletiden bli fredfylt og det nye året bringe dere mer av alt som er godt og mindre av det som ikke er så bra!

Rolf J.

RING KONTAKTTELEFONEN! TELEFON: 810 68 222

Alle som har spørsmål vedrørende det å leve med diagnosen kan ringe, både hjernesvulstrammede og pårørende. Likepersonene som betjener denne kontakttelefonen enten har eller har hatt hjernesvulst eller er pårørende.

Kontakttelefonen er betjent hver mandag og onsdag kl. 17.00–20.00



– En god ting kan aldri gjentas for ofte, og Krafftak Mot Kreft er et godt eksempel på noe vi i foreningen må ha fokus på, sier Hansen.

–ENGASJER DEG!

Budskapet fra styremedlem Trond Espen Hansen i Hjernesvulstforeningen er krystallklart:
– Engasjer deg!

Av Tom Gaudland (tekst og foto)

Bedre føre var, enn etter snar heter det seg, og fremdeles er det noen måneder igjen til Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon Krafftak mot kreft skal gjennomføres.

– En god ting kan aldri gjentas for ofte,

og Krafftak Mot Kreft er et godt eksempel på noe vi i foreningen må ha fokus på, sier Hansen.

Han er selv pårørende til ei lita jente som har ondartet hjernesvulst. Han har i likhet med mange andre fått erfare hvor mye Kreftforeningen og deres arbeid betyr for pasienter og pårørende som opp-

lever alvorlig sykdom. Hansen oppfordrer derfor alle i Hjernesvulstforeningen til å engasjere seg i og dertil støtte Krafftak Mot Kreft-aksjonen, som foregår i uke 10 og 11 (2.–15. mars) neste år.

Uten forskning, intet fremskritt!

Kreft rammer forskjellig. Dette gjør seg

spesielt gjeldende når man får en hjernesvulstdiagnose. Til tross for lik diagnose er det viktig med individuell behandling. I Krafttak mot kreft 2015 samler Kreftforeningen inn penger til forskning på personlig tilpasset kreftbehandling. Av innsamlede midler i Krafttak mot kreft i 2014 gikk en stor andel til forskning innenfor hjernesvulstfeltet.

– I utgangspunktet finnes ingen diagnosespesifikk helbredende kur eller mirakelbehandling for hjernesvulst, sier Hansen, men legger til at det finnes håp takket være midlene som kommer inn i den årvisse innsamlingsaksjonen.

– Forskning er nødvendig for å komme til bunns i hjernesvulstmysteriet! Dette er viktig både for de som i dag er syke og de som i fremtiden kommer til å bli rammet av denne altoppgripende sykdommen.

Det er en kjensgjerning at uten forskning går man glipp av livsviktig kunnskap innenfor Hjernesvulstforeningens diagnosegruppe, noe som forklarer Hansens sterke oppfordring til medlemmene:

– Her skal vi ikke sove i timen. Vi i Hjernesvulstforeningen skal og må bidra inn mot vår moderorganisasjon, for uten forskning får man intet fremskritt i kampen mot kreft.

Mange rammes av hjernesvulst

Blant barn og unge i aldersgruppen 0 til 19 år er hjernesvulst i dag den vanligste kreftformen. Tar man alle rammede under ett, regner man med at det er rundt 10 000 personer som lever med diagnosen her til lands. Takket være ny teknologi diagnostiseres en rekke nye tilfeller noe som igjen medfører at man kommer under behandling tidligere enn det man gjorde bare for noen år siden. I overkant av 1000 nydiagnostiseringer innenfor CNS (sentralnervesystemet) finner sted på årlig basis her i Norge.

– Til tross for felles gruppering er det innenfor vår diagnosegruppe ingen som får nøyaktig den samme kreftsvulsten. En behandling som gjør underverker hos noen, kan dessverre ha svak effekt hos andre, påpeker Trond Espen Hansen. De siste årene har forskningen vist at de forskjellige svulsttypene ikke er så like som de i utgangspunktet kan se ut som. Innen-

for hjernesvulstdiagnosegruppen betyr dette at man ikke kan arbeide med bakgrunn i «one size fits all», men da heller må tilpasse behandlingen til den enkelte pasients behov. Det endelige målet er at alle skal få den behandlingen de responderer best på. I så måte er forskningsmidlene fra Krafttak mot kreft et fantastisk tilbidrag inn mot denne forskningen!

Gi noe tilbake

Selv har Hansen hatt et stort engasjement for Krafttak mot kreft de siste årene. – Kreftforeningen gjør mye forskjellig for oss som er rammet av Hjernesvulst direkte og indirekte: for forskning på feltet, for pasienter og pårørende og for pasientforeningene som er tilknyttet dem. Det er viktig å gi noe tilbake i form av engasjement, mener han. Hansen legger også vekt på at de fleste på en eller annen måte i dag er berørt av kreftsykdom, enten i form av å selv være syk, ha en i familien eller en bekjent som er rammet.

– Derav bør de fleste kunne engasjere seg i denne viktige årlige innsamlingsaksjon.

«Vær på ballen», kjenn din besøkestid og utgjør en forskjellen

– Vi i Hjernesvulstforeningen har engasjert oss i innsamlingsaksjonen Krafttak mot kreft de siste årene. Jeg oppfordrer alle til å engasjere seg, både pasientforeninger og privatpersoner. Kreftforeningen gjør så mye for så mange, derfor det er viktig å gi noe tilbake, forteller en takknemlig Hansen, som selv har fått oppleve hvordan Kreftforeningen er en positiv faktor i tilværelsen etter at diagnosen rammet. Og et engasjement kan bety så mye på så mange måter, for i tillegg til å støtte og bidra til en god sak, er det spennende å få være med på å utgjøre en forskjell. Ved å engasjere seg, møter man også en mengde nye mennesker. Og sist, men ikke minst:

– Engasjementet gir resultater, noe vi Hjernesvulstrammede fikk oppleve til de grader etter innsamlingene i 2014 hvor en stor andel av de innsamlede midler gikk til hjernesvulstforskning, sier Hansen, som kan fortelle at det finnes flere måter å engasjere seg på. Man kan for eksempel være med i arbeidsgrupper som planlegger aksjonen, man kan holde foredrag på de

videregående skolene, hvor rusen bidrar med mengder av bøssebærere til aksjonen, eller for den saks skyld bidra som frivillig ved Vinterlydarrangementet eller være bøssebærer for en ettermiddag selv.

– Mange av pasientforeningene under Kreftforeningen er aktivt med og bidrar. Dette er en aksjon hvor det er selvsagt at også Hjernesvulstforeningen yter sin skjerv. Jeg oppfordrer alle våre medlemmer til å ta aktivt del i Krafttak mot kreft, sier Hjernesvulstforeningens leder, Pål Kjeldsen. ■

Vil du som medlem i Hjernesvulstforeningen engasjere deg i innsamlingsaksjonen Krafttak mot kreft 2015, gjør du dette enkelt gjennom å kontakte foreningens egen krafttaks-koordinator, Trond Espen Hansen, på mail trond@hjernesvulst.no

Årsmøter i lokallagene

På nyåret avholdes det årsmøter i alle lokallag foruten Sør-Vest, som avholdt sitt årsmøte i slutten av november. Har du lyst til å bidra med noe i lokallagsstyret eller vet du om en som kan gjøre en jobb for medlemmene i sitt lokallagsstyre? Ta kontakt med lokallagslederen din og gi tips om aktuelle styrekandidater. Det er også lov å foreslå seg selv :-)

Mange spennende aktiviteter venter medlemmene i fremtiden, bli med på å lage den beste foreningen for våre medlemmer og deg selv!



SENSOMMERLEIR

PÅ OSCARSBORG FESTNING

Hjernesvulstforeningen arrangerte sensommerleir 29.–31. august på Oscarsborg festning, midt i Drøbaksundet. EMMB som står for Energi, mestring, mot og begeistring, var i fokus denne helgen, alle skal med. Vi var til sammen 11 familier og hele 22 barn og ungdommer.

Av Ingrid Karoline Orud, barne- og ungdomsansvarlig

Vi ankom Oscarsborg på fredags ettermiddag, da fikk vi omvisning hvor vi fikk høre litt om Oscarsborg og hvordan det var under april dagene i 1940. Senere på kvelden hadde vi sosialt samvær og fikk bli bedre kjent med hverandre.

Så kom den store lørdagen da vi slo oss sammen med sykehusbarna. Det var mye energi å se når aktiviteter som RIB-kjø-

ring, helikopterturer, fotballaktiviteter, ballongutdeling til alle barna ble gjennomført, og selvfølgelig sjokoladefontene med masse frukt.

Senere på ettermiddagen tok vi en tur over til Drøbak med fergen for å gå på akvariet, der fikk vi se mye av hva som beveger seg i vannet, f.eks. sjøstjerner og mange forskjellige fisker.

Etterpå gikk vi til is-butikken og alle fikk så mye is de ville. Det var noen veldig fornøyde og slitene barn og voksne

når vi dro tilbake til Oscarsborg. Etter en tre-retters middag på kvelden ble det pakkelek og pakkeutdeling til alle barna.

På søndag dro alle sammen til Tusenfryd fornøylespark og fikk kjøre karuseller, prøve vinnerlykken i de forskjellige bodene og fikk oppleve mestring og mot.

Jeg vil med dette få takke alle familier som møtte opp og som gjorde dette til en fantastisk helg og et flott arrangement. ■



Mye spennende å se for store og små i akvariet!

Aktiviteter, mat og ballonger til alle på Oscarsborg!



Sjokoladefontenen er alltid populær.



Fartsfylt tur med RIB bød på nye og ukjente bevegelser i det våte element.



Foreningens leder og nestleder på vei inn til høring.

HJERNESVULSTFORENINGEN PÅ STORTINGET

Regjeringens forslag til statsbudsjett for 2015 inneholder både gode forslag og mindre gode forslag. To av de mindre gode forslagene som HSF ønsket å ta opp med Stortingets Arbeids- og sosialkomité var overgangsordningene til ny uføretrygd og endring av barnetillegget.

Av Rolf J. Ledal

Mandag 3. november var det åpen høring for komiteén, og foreningen skrev med dette historie ved å delta på foreningens første budsjett høring. Foreningens leder, Pål Kjeldsen, foredro en forkortet versjon av det vedlagte høringsbrevet, og fikk således foreningens syn klart frem for en lyttende komité. I skrivende stund foregår komiteéns arbeid med budsjettet, og det er således ennå ikke klart om vi får gjennomslag for våre krav.

Det å drive politisk påvirkning er en viktig del av foreningens arbeid. Gjennom direkte kontakt med de som lager lover og forskrifter, samt bevilger penger til forskning, investeringer i og drift av det offentlige helsetilbudet, øker bevisstheten rundt kompleksiteten av kreftsykdom i sentralnervesystemet. Det er ingen kreftdiagnose som er enkel å få eller å leve med, men det er få kreftdiagnoser som er vanskeligere å bli helt frisk av enn de som rammer hjernen.

Hjerneshvulstforeningen vil i fremtiden sette flere ressurser inn på å bidra i høringsarbeid, enten på egen hånd eller sammen med andre under Kreftforeningens paraply. Bare gjennom å gjenta vårt budskap i en hver relevant sammenheng,

vil vi kunne se resultater av vårt arbeid for hjerneshvulstrammede.

Hold deg oppdatert om dette og mer på www.hjerneshvulst.no og foreningens Facebook-side.



Arbeids- og sosialkomiteen lytter ettertenksomt til høringsinnspillene.

Høringssvar kap. 2655 Uførhet

Bakgrunn

Ordningen med ny uføretrygd til erstatning for dagens uførepensjon gjøres gjeldende fra og med 1. januar 2015. De siste tilpasningene og overgangsordningene er nå blitt kjent gjennom fremleggelsen av årets statsbudsjett. I denne forbindelse har Hjernesvulstforeningen noen innspill til Stortingets behandling av dette.

Drofting

Hjernesvulstrammede er en diagnosegruppe som skiller seg vesentlig fra de fleste typer kreftpasienter. Alle intrakranielle svulster (i dagligtale omtalt som hjernesvulster) regnes som kreft, uansett om de er et resultat av ordinær kreftsykdom eller har en annen og mer «godartet» årsak. Grunnlaget for at hjernesvulster regnes som kreft uansett årsak eller behandlingsform, er det store skadepotensialet en slik svulst, eller flere slike svulster, har. Det at en hjernesvulst blir regnet som «godartet» betyr ikke annet enn at den er avgrenset og ikke vokser inn i annet vev. Den kan fortsatt vokse seg stor og gjøre stor påvirkning på hjernen og således kroppens funksjoner.

Hjernesvulsten er i seg selv tidvis mulig å fjerne i sin helhet, og man kan gjennom dette bli frisk fra kreften. Dog, et inngrep i hjernen har alltid konsekvenser gjennom de sykdomsplager og nedsatte funksjonene som sykdommen og/eller behandlingen medfører. Epilepsi, tap av syn, hørsel, motoriske og/eller kognitive evner er vanlige, også blant de som lykkes i å få fjernet svulsten(e). Graden av overlevelse blant hjernesvulstpasienter i et femårsperspektiv er heller ikke spesielt god, sammenlignet med andre kreftformer. Enkelte diagnoser er folkelig sagt en reell dødsdom. Kirurgiske inngrep vil således ofte være av palliativ karakter, og vil ikke kunne kurere sykdommen. Det samme gjelder for nukleærmedisinsk behandling og bruk av kjemoterapi.

Et slikt sykdomsforløp kan være raskt avsluttet, men også strekke seg over tid. Som nevnt er diagnosen i mange tilfeller livstruende og i de fleste tilfeller en faktor som for alltid vil spille inn i den/de rammes tilværelse, somatisk så vel som på det mentale plan.

Det er ikke bare den syke som rammes. Pårørende blir også indirekte i sterk grad påvirket av sykdommen hjernesvulst. Et moment i denne sammenheng er at barn som pårørende set-

tes i en situasjon hvor de i realiteten blir de som utøver omsorg for syke søsken eller foreldre, i stedet for å være «vanlige barn» som er mottakere av omsorg fra sine foreldre. I «NOU 2011:17, Når sant skal sies om pårørendeomsorg» står det: «Gjennom faktainnhenting har utvalget nådd en ny forståelse av pårørendeomsorgen på godt og vondt. Pårørende står for om lag halvparten av omsorgen i hjemmet, men de er et usynlig hjelpekorps.»

Det fremkommer også i rapporten følgende moment: «Pårørendes egen helse er i liten grad viet oppmerksomhet. Mange pårørende strekker seg lenger enn hva som er godt for helsen, og mange ofrer både deltagelse i yrkeslivet og sosialt fellesskap for å yte pårørendeomsorg.»

I rapporten er også følgende punkt vektlagt: «Den familiebaserte omsorgen utført av pårørende i familier og lokalsamfunn utgjør en betydelig del av den helhetlige omsorgstjenesten, supplerer den offentlige omsorgen og er nødvendig for å opprettholde velferd og verdiskapning.»

Rapporten avdekket også at en like stor del av omsorgen utøves av pårørende som av det offentlige. Denne fordelingen mellom offentlig omsorg og pårørendebasert omsorg kommer som en tilleggsbelastning på den rammede familien, og enkelte blir selv arbeidsufør for en kortere eller lengre periode gjennom konsekvensene av å yte omsorg for den syke.

Omsorgen en hjernesvulstrammet har behov får og mottar, er delt mellom tilbud gjennom det offentlige ved behandling og opphold på institusjoner, og f.eks. ofte av palliativ karakter i hjemmet ved livets slutt på den ene siden. På den andre siden har vi den daglige omsorgen som utøves i stort av familiemedlemmer som sørger for at den syke får dekket sine primære omsorgsbehov. Spesielt sterkt inntrykk gjør det på oss som forening i møte med medlemmer hvor f.eks. barnet sitter på sin mors fang under måltider, men i stedet for å bli matet, er det barnet som mater sin mor. I en slik husholdning er det lite som minner om det som karakteriseres som restarbeidsevne og grunnlag for å kombinere uføretrygd og arbeid. Slike familier viser at det er reell uførhet som ligger til grunn og at barn også ser sin rolle som omsorgsperson i situasjonen, til tross for sin lave alder.

Fortsetter på neste side →

Når regjeringen nå har fremmet et budsjettforslag med knappe overgangsordninger for uføretrygdete med gjeldsbyrde samt en stor omlegging av barnetillegget, er det vanskelig for oss som forening å sitte stille og akseptere forslaget uten å protestere. Slik vi leser det, føler vi at det er en underliggende tone i det fremlagte budsjettforslag, hvor det kommuniseres at det er et misbruk av velferdsordninger som man vil til livs gjennom å utjevne ytelser som arbeidsavklaringspenger og uføretrygd. Dette søkes gjennom å «motivere» gjennom forskjellige tiltak til større deltakelse i arbeidslivet for de som blir kjent arbeidsuføre i større eller mindre grad. Hjernesvulstforeningen sier seg enig i at det kan synes som at velferdsordninger bør utjevnes, men det er hevet over en hver tvil fra vårt ståsted at utjevningen skjer i feil retning og med feil premisser lagt til grunn!

Behovet for en trygg og dertil stabil økonomisk situasjon blir som kjent ikke mindre ved alvorlig sykdom. Det er dessverre slik at det, til tross for teknologiske fremskritt innenfor diagnostikk fortsatt kan ta lang tid å få en endelig avklart diagnose/er og dertil behandling ved hjernesvulst. Mange tilfeller oppdages dessverre sent og etter et langt forløp som et resultat av andre plager og er ikke det første primærhelsetjenesten tenker på når en pasient melder seg og sine symptomer til fastlegens vurdering.

Sykepengeperioden på et år går fort, og arbeidsavklaringspenger kan i verste fall bli primærinntektskilden i en husholdning. I dagens samfunn hvor man innenfor de fleste familier har en situasjon hvor begge foreldre er i jobb, vil uansett et inntektsbortfall skje når man går over på arbeidsavklaringspenger etter at sykepengeperioden er utløpt. For de som rammes som unge, vil man som overlever av hjernesvulst i mange tilfeller dessverre aldri klare å kvalifisere seg til arbeidslivet og blir uføretrygdet direkte når foreldrenes omsorgsplikt opphører ved fylte 18 år.

Regjeringens forslag til overgangsordninger og endring i barnetillegget er etter Hjernesvulstforeningens syn unyansert og rammer unødig brutalt allerede i utgangspunktet hardt rammede familier. I en periode hvor man etter eller under alvorlig sykdom kjemper en kamp for å vende tilbake til et mest mulig normalt liv, påføres nå rammede familier en ekstra utrygghet og dertil økonomiske bekymringer om regjeringens forslag på dette området gjennomføres. Det er ingen som velger seg en alvorlig sykdom for å slippe å arbeide. Hjernesvulstrammede har lite subjektive plager som grunnlag for en evt arbeidsuførhet, det finnes mengder av objektive begrunnede plager som grunnlag for diagnosegruppens situasjon.

For våre medlemmer er det ofte en kamp bare å kunne fungere noenlunde godt i hjemmesituasjonen, og det å ta vare på

sine barn på en god måte. I denne sammenheng må vi få referere til et uttrykk fra skoleverket: «barn skal bli gagns mennesker» og dannelsen skjer i stort på hjemmearenaen. Selv om en hjernesvulstrammede ikke kan arbeide ute, så er ikke den innsatsen som legges ned i hjemmet uten verdi. Slik regjeringens budsjettforslag oppfattes av Hjernesvulstforeningen, er slike aspekter ikke vektlagt i tilstrekkelig grad under utarbeidelsen. For noen innenfor diagnosegruppen er det faktisk en utfordring i seg selv å komme seg gjennom dagen, og da uten å gjennomføre et forsøk på å arbeide utenfor hjemmet.

Mens Hjernesvulstforeningen samarbeider med helseforetakene om å bidra til livslyst og økt motivasjon for de rammede til å stå i kampen for et så godt levd liv som mulig, fremstår nå regjeringens budsjettforslag som et skritt i motsatt retning. Utsiktene til et liv som uføretrygdet forsørger med bakgrunn i hjernesvulsten og de mange tilleggsplager som normalt følger diagnosen fremstår for enkelte som umulig å leve med, tatt regjeringens forslag i betraktning. Det å velge å fortsette kampen for livet krever at en faktisk bevarer troen på at det blir bedre i fremtiden, og at man klarer å komme gjennom kampen.

Sun Zi sa det slik: «Krigføringens ene mål er seier. Dersom kampene strekker ut i tid blir våpnene sløve og moralen slett. Når soldatene angriper byer vil det tappe dem for krefter.» Kampen for livet som hjernesvulstrammede består av de mange slag, små som store som må og skal utkjempes. Det å påføre de kjempende i denne strid ytterligere slag som må vinnes gjennom økte økonomiske utfordringer, er ikke en måte fra samfunnets side å bidra til seier på, inn mot den enkelte rammede av hjernesvulst.

Konklusjon

Vi ber om Stortingets hjelp for å sikre en verdig hverdag for våre medlemmer og andre grupper uføre. Med ærefrykt for livet og kampen for dette, ber vi om at regjeringens forslag til overgangsordninger styrkes og at forslaget til kutt i barnetillegget forkastes og derav ikke vedtas. Hvis det er et behov for utjevning, er det etter vår forenings mening at ytelsene for forsørgelse av barn under arbeidsavklaringspenger som må økes.

Med hilsen
Pål Kjeldsen
Leder



Å FÅ DØ HJEMME

I Norge dør de fleste på sykehjem og sykehus. Bare 15 prosent dør hjemme, mens langt flere sier at de ønsker å gjøre det. Hva må til for at flere kan få dø hjemme? Og ikke minst få lenger hjemmetid i livets siste fase enn hva som er realiteten i dag?



Bente Øverli,
spesialrådgiver i
Kreftforeningen

Kreftforeningen ønsker å sette et sterkere fokus på dette, blant annet ved å samle og synliggjøre gode eksem-

pler, jobbe politisk og på systemnivå, og lage informasjonsmateriell. I dette arbeidet er brukerstemmene viktig, både pasientens stemme og de pårørendes stemme.

Vi ser at de kommunene som gir innbyggerne mulighet for hjemmedød ofte har satset systematisk på oppbygging av lindrende kompetanse i hjemmetjeneste og sykehjem, de samarbeider tett med sykehuset, fastlegene er med på laget og pårørende følges tett opp, underveis med nødvendig avlastning og også i etterkant av dødsfall. De har et stort fokus på barn og unge som pårørende. Mange har gjennom flere år hatt en kommunal kreftkoor-

dinatør. Noen har også en politisk vedtatt kreftplan for kommunen.

En kreftkoordinator fortalte oss nylig at hun ble oppringt av kona til en kreftsyk mann som de siste dagene hadde blitt merkbart dårligere. Lungekreften kunne ikke helbredes og han visste at han ikke hadde lenge igjen å leve. Hans største ønske var å dø hjemme, og nå trengte de hjelp og smertelindring raskt for å få dette til slik at han skulle slippe å måtte reise tilbake til sykehuset. Samtidig trengte kona støtte og visshet om at hun ikke måtte stå i denne situasjonen alene. Kreftkoordinatoren hadde tidligere vært på hjemmebesøk, og fikk raskt ordnet et samarbeid med fastlege og hjemmesykepleie som kunne trå til allerede samme dag. Mannen døde hjemme etter noen få dager, med god smertelindring og pleie, og med kone og barn rundt seg i sin egen stue, akkurat slik han hadde sett det for seg. Kreftforeningen får jevnlig høre slike historier, og det som er fint er at gode historier om hjemmedød kommer fra alle kanter av

landet, små som store kommuner, fra byer og fra bygda. Det viser at hjemmedød er mulig når pasient og pårørende får god informasjon om det, når helsepersonell spiller på lag og har den kunnskapen og interessen som trengs. Heldigvis er både kunnskap, kompetanse og interesse for å få til mer hjemmedød økende.

Kreftforeningen er opptatt av at flere skal vite om muligheten for å dø hjemme, hva man bør tenke igjennom for å få dette til, og hvem som kan bidra og hjelpe i livets slutfase. Det er samtidig viktig å understreke at hjemmedød ikke må bli en fasit og en gullstandard for hvordan livet skal avsluttes, og at den ene måten å dø på er bedre eller mer verdig enn en annen måte. Hva som er en verdig avslutning på livet må den enkelte selv få avgjøre ut fra egne behov, muligheter og ønsker. Verdighet handler i døden som i livet om respekt, gjensidig tillit og trygghet. Vårt mål er å bidra til åpenhet om døden og at den som skal dø skal vite at det å dø hjemme kan være en mulighet.

FRA PÅRØRENDE TIL PÅRØRENDE

Nærmere 50 deltagere var 20.–21. september samlet på Quality Airport Hotel Gardermoen for å lade egne batterier og lære mer om det å være pårørende. Mye god læring fra dyktige foredragsholdere var på programmet, men det viktigste av alt var læring fra pårørende til pårørende!

Av Rolf J. Ledal

Ved hjelp av midler fra Extrastiftelsen blir slike seminarer som dette en oase for en gruppe som ofte blir glemt av det offentlige. Gjennom Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer i samar-

beid med Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) Kreftforeningen, Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse og Lærings- og mestringssenteret ved Rikshospitalet, sikret man nå at den største gruppen som står nær pasienter og rammede får sitt rettmessige fokus.

Rettigheter

Av tema som ble presentert for de pårørende var det stort fokus på rettigheter, og politisk påvirkning for at rettigheter blir utvidet og bedre kjent. Det å skulle vite alt om pleiepenger, omsorgslønn, dekning av oppholdsutgifter under innleggelse på



Foto: Quality Airport Hotel Gardermoen



Cathrine takket Guro Skottene for sin medvirkning og gode dikt.



Atle Larsen (FFO) bød på mange gode rettighetstips.

sykehus, brukerstyrt personlig assistanse og hjelp til å dø hjemme, er få forunt. Her fikk deltagerne en introduksjon til mye av dette, og den viktige muligheten til å kunne sette seg ned å snakke sammen med noen som har benyttet seg av slike ordninger.

Hovedutfordringer

Fedme, kreft, diabetes og psykiske lidelser er på fremvekst i sykdomsbildet i Norge, og er hovedutfordringene i fremtiden. Dette er diagnoser som vi alle kjenner fra egen hverdag og de vi omgir oss med i lokalsamfunn og familie. En offentlig utredning fra 2011 viser at 50 prosent av omsorgen for de rammede utføres av pårørende og at de pårørende er en uunnværlig ressurs. Etter innføring av samhandlingsreformen ble mye av den omsorgen som ellers ble gitt på sykehus overført til kommunene og den enkeltes eget hjem.

De viktigste omsorgspersonene

Det er også et mål i samhandlingsreformen at frivilligarbeidet i kommunen skal øke fra 6 prosent til 20 prosent. Dette

arbeidet vil i stort måtte utføres av de pårørende, og for oss som er rammet er uten tvil våre pårørende de viktigste omsorgspersonene. De må tåle store påkjenninger og nyere forskning viser også at de ofte har dårligere helse. Det å være pårørende kan være en heldagsstilling, og fokuset på de pårørende må økes i det norske samfunnet.

Egen stilling

I Sarpsborg har de tatt dette innover seg og opprettet en egen stilling som pårørendekoordinator. Andre steder finnes det frivillige som stiller opp som pårørendeguiden, likepersoner som kan dele av sine erfaringer. Behovet for slike tjenester er stort, og de mange frivillige som stiller opp fortjener en stor takk for deres innsats. Det er typisk norsk å være sterk og klare seg selv, men pårørende og rammede trenger hjelp og støtte til sin hverdag. Uten hjelp og støtte, kan den pårørende fort bli en pasient selv.

Pustehull

Opp på alt det triste som pårørende opp-

lever sammen med de som er rammet, er det også viktig å få noen pustehull hvor pårørende kan få rette fokuset mot seg selv. En tur på kino, en prat over en kaffekopp, et seminar som dette eller andre sosiale arrangementer er av stor verdi for de pårørende. Denne helgen ble også viet til latter og glede, god mat og varme klemmer, sammen med det faglige. For de som er glade i naturen, var det også en fin anledning til å gå ut og føle skogens ro ved det idylliske Nordbytnet. Naturen byr også på mye god terapi!

Viktig helg

Samtidig som pårørendeseminarer pågikk var det også en samling for brukerrepresentanter i Kreftforeningen og de tilsluttede pasientforeninger. Denne helgen ble altså en særdeles viktig helg i arbeidet for å sikre rammede og deres pårørende en så god hverdag som overhodet mulig, i en tøff situasjon.

Takk til gode foredragsholdere og deltagere som bød på seg selv og sin kunnskap, og ikke minst: Takk til dere som er våre pårørende!

ANTIVIRAL BEHANDLING MOT HJERNEKREFT

For de av dere som ikkje var på årsmøte, så donerte Hjernesvulstforeningen kr 300 000,- til en antiviral behandling mot Hjernekreft. Donasjonen kom som følgje av de mange minnegaverne vi har fått de senere år.

Glioblastom er den vanlegaste forma for hjernekreft, og er ein svært alvorleg sjukdom som ikkje kan kurerast. Likevel nyttar ein kirurgi, strålebehandling og cellegift for å auke levetida så lenge som råd. Med ein så alvorleg sjukdom er det mange terapeutiske strategiar som er utprøvde. Ei tilnærming som det har vore merksemd rundt spesielt det siste året, er antivirale medisinar.

Årsaka til at glioblastom oppstår er ikkje forstått. Ein hypotese er at veksten av slike svulstar akselerer på grunn av virus. Det er kjent at virus er årsak til kreft i livmorhalsen, kreft i hovudhals området og i immunceller (lymfekreft). Ein liknande mekanisme kan ein tenke seg i hjernekreft. Cytomegalovirus (CMV) er ein mogleg kandidat. Viruset gjev ein infeksjon som minner om kyssekyse (mononukleose) med sår hals, feber, hovudverk og slappheit. Etter at den akutte sjukdomen er over vil viruset oftast gå i dvale inne i cellene i kroppen. Der kan det opphalde seg i mange tiår før det igjen kan blomstre opp dersom immunforsvaret til pasienten blir svekka. Nesten alle i Norge (rundt 60 prosent) er infisert av dette viruset og har det med seg i nokre celler i kroppen. Under kreftutvikling kan ein tenke seg at dei signala kreftcellene treng for å vekse blir forsterka av signal frå viruset.

Fleire forskingsgrupper har jobba med metodar for å påvise om CMV-viruset er til stades i glioblastom. Ved vanlege etablerte metodar finn ein ikkje viruset, men med spesialtilpassa teknikkar har nokre forskingsgrupper identifisert delar av viruspartiklane i snitt av hjernesvulstar. Metoden er omdiskutert, og ved nøyaktig undersøking av arvematerialet i hjerne-svulstar (sekvensering), har ein ikkje kunne påvise viruset. Om CMV er til stades i svulstane eller ikkje er difor eit omdiskutert og kontroversielt tema.

Basert på dei eksisterande prekliniske data (laboratoriedata) har grupper både ved Duke University i North Carolina og Karolinska sjukhuset i Stockholm forsøkt målretta behandling mot CMV. Den svenske gruppa publiserte i fjor preliminnære resultat i eit av verdas mest prestisjefylte tidsskrift. Tolkninga av dei svenske data er komplisert. Desse data er basert på såkalla subgruppe-analysar, noko som gjer at det er statistiske problem ved tolkinga, og dei må difor stadfestast. I utgangspunktet gjorde dei ei samanlikning mellom pasientar med glioblastom som fekk standardbehandling utan tillegg av eit antiviralt medikament, og pasientar som fekk same behandling men med tillegg av eit antiviralt medikament. Dei fann då ingen overlevingsforskjell mellom

dei to pasientgruppene. Om dei derimot spesifikt undersøkte dei av pasientane i denne studien, og andre pasientar dei hadde behandla, som hadde fått antiviral behandling lengre enn seks månader, fann dei ein auke i median overleving frå 13,5 til 30,1 månadar. Dette er sjølvstyk eit svært interessant resultat, men sidan dette er ei såkalla subgruppe-analyse, er det usikkert om resultatata faktisk er reelle. Fleire leiande røster innan nevroonkologisk behandling har reist svært kritiske spørsmål rundt studien og ikkje minst subgruppe-analysen.

Ved Oslo universitetssjukehus ønsker vi å gjere ein studie for å teste effekten av denne antivirale behandlinga. Medikamentet har vore brukt for å behandle virusinfeksjonar i mange år og biverknadene er få og kan i dei fleste tilfelle kontrollerast. Vi planlegg å behandle alle pasientar med virusmedikamentet i eit gitt tidsrom. Dette vil gjere at vi kan samanlikna resultatata frå behandlinga med dei resultatata vi har frå den behandlinga vi nyttar no. Planlagt oppstart av studien er januar 2015, føreset at vi får innvilga resten av dei midla vi treng for å gjennomføre studien. Det kan nemnast at studien er godkjend av Regional etisk komite, ein manglar godkjenning frå Statens legemiddelverk.

Ref. Einar Vik Moe

Husk å melde inn hele familien før 31. desember og vær med i trekningen av flotte premier!



Hjernesvulstforeningen

Utdeling av Kong Olav Vs Kreftforskningspris 2014

Som barne- og ungdomsansvarlig i Hjernesvulstforeningens styre, var jeg så heldig at jeg fikk oppleve utdelingen av Kong Olav Vs kreftforskningspris 2014.

Generalsekretæren i Kreftforeningen var til stede og ønsket oss velkommen ved Universitetet i Oslo. Vi var rundt 50 mennesker under denne begivenhetsrike sommerdagen, 2. juni. Paul Hellandsvik,

styreleder i Kreftforeningen presenterte prisvinner Professor Harald Stenmark.

Det er knyttet stor prestisje til prisen som er på én million kroner. Kong Olav Vs kreftforskningspris deles årlig ut til en forsker som har bidratt til å fremme den norske kreftforskningens kvalitet og omfang, og i år ble den overrekket av HM Kong Harald V.

Stenmark er professor ved Institutt for klinisk medisin og har siden 2007 ledet senter for kreftbiomedisin. Harald Stenmark er spesielt kjent for sin forskning på hvordan en celle utvikler seg til en kreftcelle. De banebrytende

cellebiologiske funnene til Stenmark og hans gruppe, har gjort det mulig å utvikle mer treffsikre behandlingsformer for kreft.

Prisutdelingen inneholdt også kulturelle innslag. Ett av Carl Espen Thorbjørnsen som sang Grand prix-sangen 2014 «Silent Storm». En utrolig stemme med kraft i. Carl Espen er selv med i Kreftforeningen som frivillig.

Det var også to unge damer, søstrene Catharina og Sara Chen. De spilte nydelig fiolinmusikk fra «Concerto Caprice».

Ingrid Karoline Orud

PENGER I MARS BLE TIL **FORSKNING I JUNI**

Aldri har flere gitt penger til kreftsaken. Årets innsamlingsaksjon «Krafttak mot kreft» ga rekordresultat. Ifølge Kreftforeningen har aldri så mange gått med bøsse og aldri har så mange gitt penger.

Tekst: Cathrine Aas Moen

Kreftforeningen har bevilget ti millioner kroner til et forskningsprosjekt som handler om å skreddersy en cellegift til hver enkelt hjernesvulst,

Forskerne er Einar Vik-Mo og Iver Langmoen ved nevrokirurgisk avdeling på Oslo universitetssykehus de skal nå dyrke kreftstamceller fra pasienter med hjernekreft, og så teste disse med medisiner i en robot, slik håper legene at enkeltmedikamenter eller kombinasjoner av virkestoffer kan skreddersys for den enkelte kreftpasient.

Det blir operert over 100 pasienter med denne diagnosen årlig. Målet er å se hvilke medisiner som virker for den en-

kelte pasient. I løpet av de neste ti årene vil man ha en mer individuell og direkte behandling enn i dag.

Hjernekreft av typen glioblastom er den vanligste og mest alvorlige form for hjernekreft. Til tross for at pasientene behandles med en kombinasjon av kirurgi, cellegift og strålebehandling, lever de i gjennomsnitt mindre enn ett år fra de har fått diagnosen.

En av årsakene til at det er vanskelig å utvikle behandling, er at gnuttrykket i svulstene er forskjellig fra pasient til pasient. Behandling som kan være effektiv hos én pasient, vil derfor være uvirksom hos en annen.

Samtidig undersøker forskerne arvestoffet, stoffskiftet og signalveiene i kreft-

stamcellene. Når dette kombineres med legemiddeltesten, vil man kunne forstå hvorfor akkurat det medikamentet er effektivt hos denne pasienten, og på sikt kartlegge hvordan man kan finne frem til hvilke deler av det molekylære maskineriet i kreftcellene som er mest sårbart for angrep hos individuelle pasienter.

På sikt håper man å komme frem til et system for individualisert kreftbehandling basert på enklere gentester.

Hjernesvulstforeningen håper forskningen for å finne behandling for hjernekreft vil gi resultater. Hver kreftshistorie er unik. Det er mange man dessverre ikke har kunne hjelpe, men dette prosjektet kan forhåpentlig hjelpe og bidra til betydning for de pasienter og familier som rammes.

Samtidig et det godt å se at 20-kroningen du puttet på bøtten i mars, allerede nå er bevilget til mer forskning på personlig tilpasset kreftbehandling og nå også Hjernesvulst.

Sammen skaper vi HÅP!

NY UFØRETRYGD

1. januar 2015 vil uførepensjon bli regnet om til uføretrygd. Den som allerede mottar uførepensjon når de nye reglene trer i kraft vil i mindre grad påvirkes, men enkelte endringer vil gjelde også for disse. Et mål med den nye uføretrygden er at den skal gjøre det enklere å delta helt eller delvis i arbeidslivet med den arbeidsevnen man har. Uføretrygden skal fortsatt være en varig ytelse.

Rolf J. Ledal, kilde www.nyuforetrygd.no

Uførepensjonen blir regnet om til uføretrygd uten at man trenger å gjøre noe. Dette gjør NAV den 1. januar 2015. I løpet av høsten sender NAV et vedtaksbrev til uførepensjonister med detaljer om den nye uføretrygden. Da får man vite hva som gjelder for en, i god tid før endringene trer i kraft. NAV tar utgangspunkt i rettighetene man har i uførepensjonen pr 31. desember 2014 når de regner om til uføretrygd. Det betyr at man beholder uføregraden, uføretidspunktet og årene uførepensjonen er beregnet fra. Har man hvilende rett, får man i tillegg med seg garantigraden.

Man beholder også eventuelle andre rettigheter som man har. Dette gjelder:

- retten til ung ufør
- retten til barnetillegg
- retten til ektefelle tillegg ut vedtaksperioden
- retten til gjenlevendefordel
- fordelene ved innvilget yrkesskade eller yrkessykdom

Dagens regler videreføres for alle som ønsker å ta med seg uføretrygden til et annet land. Så lenge man fyller vilkårene for å få utbetalt når man bor i utlandet, får man pengene som vanlig også etter 1. januar 2015.

I løpet av høsten har det pågått forhandlinger mellom regjeringen og støttepartiene vedrørende statsbudsjettet for 2015, og således også forslaget til endringer i barnetillegget som Hjerneskadeforeningen møtte på Stortinget for å gi vårt innspill vedrørende. Arbeids- og sosialkomiteén er som fagkomité ansvarlig for å behandle denne

delen av budsjettet, og gi sin innstilling til Stortinget før statsbudsjettet og herunder evt endringer i barnetillegget vedtas. Regjeringen med støttepartier har blitt enige om en viss innstramming i ordningen med behovsprøvd barnetillegg, og fra 1. januar 2015 vil man få maksimalt 95 prosent av sin tidligere inntekt totalt, når uføretrygd og barnetillegget legges sammen. For å sikre blant annet de som er omfattet av ordningen med ung uføretrygd er det satt opp minsteinntektsgrenser på uføretrygden, 3,3 G (kr 291 621) for gifte/samboere, 3,5 G (kr 309 295) for enslige og 4,5 G (kr 397 665) for unge uføre.

Vi vet altså ikke hvordan den fremtidige ordningen med barnetillegg vil se ut og evt overgangsordninger ved en endring. Er du usikker på hvordan dette vil påvirke din økonomi, ta kontakt med NAV.

Enklere å kombinere arbeid og uføretrygd

En av de viktigste endringene ved ny uføretrygd er at det blir enklere å kombinere arbeid og uføretrygd for de som har mulighet til det. Har man inntekt ved siden av uføretrygden, beholder man uføregraden, men utbetalingen kan bli redusert. Det vil likevel lønne seg å ha inntekt ved siden av fordi inntekt og uføretrygd vil gi en høyere utbetaling enn uføretrygd alene.

I dag er det slik at det å jobbe litt ekstra kan føre til at en uføregrad på 100 prosent kan bli satt ned, eller at retten til uførepensjon kan falle bort. Dette slipper man å tenke på fra 1. januar 2015. Med de nye reglene beholder man en uføregrad på 100 prosent, uansett hvor mye eller lite man jobber.

Det betyr at dersom en ikke kan opprettholde en arbeidsinntekt over tid, og

inntekten igjen faller bort, økes uføretrygden opp til det opprinnelige nivået. Den nye ordningen vil derfor gi en trygghet til å prøve seg i arbeid tilpasset ens egen arbeidsevne og ikke til terskler i regelverket. Man risikerer ikke en varig reduksjon i uføregraden, uansett hvor høy arbeidsinntekten er.

Inntekt ved siden av uføretrygden – 100 prosent arbeidsufør

Man kan ha inntekt ved siden av 100 prosent uføretrygd. En kombinasjon av inntekt og uføretrygd vil alltid være høyere enn uføretrygd alene. Slik er det ikke nødvendigvis i dagens regelverk. I dag kan den samlede inntekten bli mindre dersom man tjener mer enn friinntekten på inntil 1 G (pr. 1. mai 2014, kr 88 370). Dermed kan terskelen bli høy for å øke arbeidsinnsatsen, fordi man kan tape på det økonomisk.

Dagens friinntekt på inntil 1 G erstattes av en årlig beløpsgrense på 60 000 kroner fra 1. januar 2015. Det betyr at man beholder hele utbetalingen av uføretrygden når man har en inntekt opp til 60 000 kroner (ut 2018 som en overgangsordning). Når inntekten øker utover dette, justeres uføretrygden litt ned, likevel vil den samlede inntekten bli høyere enn uføretrygd alene. Fra 1. januar 2015 er det ikke lenger ett års ventetid fra en fikk innvilget 100 prosent uførepensjon til du kan ha inntekt ved siden av. Det betyr at du kan prøve deg i arbeid når du er klar for det. Dette gjelder også deg som får innvilget uførepensjon i løpet av 2014.

Uføretrygden reduseres med en andel av inntekten man tjener over 60 000 kroner. Hvor mye er individuelt, og avhenger av inntekten en hadde før uførhet og størrelsen på uføretrygden. Hva som gjelder

for den enkelte vil stå i vedtaksbrevet som sendes ut fra NAV i løpet av høsten 2014.

Enklere å planlegge kombinasjon av inntekt og uføretrygd

NAV opprettet nå i høst en ny selvbetjeningsløsning som man finner på nav.no. Her kan man legge inn ulike inntekter og se hvordan det påvirker størrelsen på uføretrygden. Her kan man se hvordan uføretrygden endrer seg når inntekten øker eller blir mindre, og hvor mye man kan få i uføretrygd og arbeidsinntekt.

For å sikre at du får riktig utbetaling av uføretrygd, må du melde fra til NAV når du forventer å få en årsinntekt som er høyere enn 60 000 kroner eller hvis årsinntekten endrer seg fra det som tidligere er meldt inn til NAV. Ved hjelp av selvbetjeningsløsningen kan man se hvor mye man vil få utbetalt i uføretrygd ved siden av inntekten, og få svar med en gang om ny størrelse på uføretrygden.

NAV foretar et årlig etteroppgjør av uføretrygden som sikrer at det utbetales rett uføretrygd. Etteroppgjøret for ny uføretrygd kan sammenlignes med skatteoppgjøret. Når resultatet av skatteligningen er klar for det enkelte kalenderår, foretar NAV et etteroppgjør av uføretrygden dersom det er utbetalt for lite eller for mye uføretrygd året før. Dette gjøres på høsten hvert år når likningen fra Skatteetaten er klar. Første etteroppgjør av ny uføretrygd blir høsten 2016 og gjelder for 2015. Hvis det er utbetalt for lite uføretrygd utbetales dette beløpet. Hvis det er utbetalt for mye uføretrygd, må pengene betales tilbake. NAV vil sende melding til alle som får endringer i sin uføretrygd som følge av etteroppgjøret.

Lik skattlegging for arbeidsinntekt og uføretrygd

I dag skattlegges uførepensjonen annerledes enn arbeidsinntekt. Med dagens ordning kan noen derfor oppleve at det ikke lønner seg å øke arbeidsinntekten, fordi man må betale mer i skatt når inntekten øker over et visst beløp. Den nye uføretrygden skal derfor skattlegges som arbeidsinntekt. Lik skattlegging av uføretrygd og inntekt gjør det mer oversiktlig å kombinere arbeid og uføretrygd, og skattetersklene vil forsvinne.

Kombinere inntekt og gradert uføretrygd

Den som mottar gradert uførepensjon, og blir overført til nytt regelverk, kan hvert år tjene 60 000 kroner i tillegg til forventet inntekt etter uførhet, før man får mindre utbetalt uføretrygd. Denne inntekten er individuell og står i vedtaksbrevet. Summen av inntekt etter uførhet og beløpsgrensen utgjør til sammen inntektsgrensen.

Beløpsgrensen på 60 000 kroner vil gjelde i en overgangsperiode frem til 2019. Etter 2019 vil beløpsgrensen bli på 0,4 G. 0,4 G er beløpsgrensen satt for de som får uføretrygd etter 1. januar 2015. Det betyr at fra 2019 vil beløpsgrensen være lik for alle.

Tjener man over inntektsgrensen, utbetales en viss andel av uføretrygden i tillegg til inntekten, og man beholder opprinnelig uføreggrad.

Man kan når som helst få tilbake den opprinnelige utbetalingen av uføretrygd. Dette betyr at dersom inntekten på et senere tidspunkt blir lavere enn inntektsgrensen, får man igjen utbetalt hele uføretrygden din fra NAV.

Uføretrygd skattlegges som lønnsinntekt

Uføretrygden skal altså i etter 1. januar 2015 skattlegges som lønnsinntekt og ikke som pensjon. Lik skattlegging av inntekt og uføretrygd gjør det mer oversiktlig kombinasjon av arbeid og uføretrygd.

Når uføretrygd skal skattlegges som lønnsinntekt, blir skatten høyere enn det er for uførepensjon. For å tilpasse utbetalingen til den økte skatten, økes størrelsen på uføretrygden før skatt. Det betyr at for de aller fleste vil det bli omtrent som i dag, men noen kan oppleve at utbetalingen er ulik på grunn av ny skattlegging. Dette er fordi hvor mye man betaler i skatt er individuelt og avhenger av flere forhold.

Regjeringen hadde også i sitt budsjettforslag tatt inn en overgangsordning for uføre med store skattefradrag. Dette forslaget er også vesentlig forbedret gjennom Stortingets behandling. Det er inngått avtale om at forslaget på kr 20 000,- fra regjeringen heves til kr 100 000,- for 2015, men at regjeringens forslag til nedtrapingsplan for denne skattebegrensningsregelen over tre år videreføres. Fra og med 2018 vil det altså ikke lenger være noen skattebegrensningsregler for uføre, men de ordinære skattereglene for lønsmottakere skal følges fullt ut.

Fra Innstillingen fra komiteen til Stortinget fremgår det også at flertallet i komiteen viser til at for å ta høyde for uforutsette utslag knyttet til uførereformen samt endringer i kompensasjonsnivået, bes regjeringen følge konsekvensene nøye og eventuelt komme tilbake til Stortinget på egnet måte dersom innretningen av uføreordningen og gjennomføringen av overgangsreglene skulle tilsi dette. Flertallet viser også til den pågående høringen vedrørende endringer i folketrygdloven når det gjelder regler knyttet til overgangsstønad og avventer en egen sak om dette til Stortinget.»

Det er således ikke bare hos mottakerne det er stor usikkerhet rundt hvordan den nye ordningen for uføretrygd som et samlet Storting stilte seg bak i forrige periode, vil slå ut i praksis for brukerne. Hjernesvulstforeningen er også usikker på hvordan det vil bli med satsene for bostøtte når inntekten settes opp for å kunne betale mer skatt, og håper at disse også justeres i tråd med endringene i inntekt og skattebegrensningsreglene.

Du kan lese mer om skatt på skattetaten.no og mer om ny uføretrygd på nyuforetrygd.no.

Stand ved UNN

Eli Solheim, styremedlem

To hektiske formiddager i uke 43 hadde lokallaget i Nord Norge stand i foajeen på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) i Tromsø. Leder Solveig Strand og styremedlem Eli Solheim fant en plass å fronte Hjernesvulstforeningen. Det var mange andre foreninger ute i samme ærend. Vi håper vi fikk synliggjort vår forening, men vi måtte være aktiv i kontakten med de som gikk forbi. De som stoppet eller ble stoppet, var pasienter, pårørende, sykehuspersonell og andre interesserte.



Blant de som stoppet, var det mennesker som nettopp hadde fått vite at de hadde fått hjernesvulst, de var i sjokk og visste ikke hva de hadde behov for. En fortalte at dateren hadde mistet livet av hjernesvulst for mange år siden, andre ville foreløpig ikke fortelle noen hva de var rammet av. Forhåpentligvis fikk vi frem vårt anliggende, vi kan kontaktes, vi er der for dem, men noen trenger lengre tid enn andre til å ta kontakt.

Vi var i avdelingen før vi startet og ba sykepleierne formidle til pasienter og pårørende om at vi hadde stand. En inneliggende pasient tok kontakt. Vi tenker i fortsettelsen at vi vil be om å få henge opp en plakat i avdelingen at vi er ved sykehuset eller i Vardesenteret til bestemte tider, slik at pasienter og pårørende kan kontakte oss.



Sommertreff i lokallag Østlandet

Unni Schultz, styremedlem

Østlandslaget holdt den 3. juni sommertreffet på restaurant Signalen på Tangen brygge på Nesodden. Været var strålende – helt på vår side. Fergeturen ut tok over 20 minutter og brakte oss i skikkelig godt humør – ut på sjøen, vekk fra byen. Lokalbefolkningen skulle bare hjem denne tirsdagen – midt i rushtiden, men vi skulle på sommerfest!

Fergen la pent til og vi var «i en annen verden» – litt sørlandsidyll, nydelig utkikk innover til Oslo og Bærum – ikke biltrafikk, men lukten og synet av sjøen, måker, ender og mange båter. Noen kom veien og vi fant hverandre uten problemer – i alt 30 personer. Vi kom i god stemning mens vi ventet på maten – og i hyggelig selskap går timene unna.



Medlemsmøte lokallag Østlandet

Unni Schultz, styremedlem

Høsten er over oss og vi hadde medlemsmøte i Kreftforeningens hus torsdag 18. september. Tema for kvelden var: Hvordan kan palliative team være en hjelp og støtte til pasienter og pårørende med hjernesvulst?

I en utfordrende tid har man ofte behov for hjelp og støtte. Da kan et palliativt team være en ressurs for deg og din familie. For mange er begrepet palliasjon, eller palliativ behandling ensbetydende med helsepersonell, som kommer inn i livets siste fase og bistår pasienten mot slutten. Men palliasjon er så mye mer enn det! Et palliativt team – for det er som oftest et team – kan bistå deg som pasient eller pårørende på mange områder mens dere går igjenom tøffe stunder.

Det var onkologisk sykepleier Kathrine Brenne fra Palliativt team på Ahus, som informerte om alle deres tjenester.

Litt om teamet på Ahus:

Deres mål er å bidra til best mulig livskvæ-

litet for deg og dine pårørende. Palliativt team ønsker å være en støtte for pasient og pårørende, og bidra til å skape en trygg ramme når pasienten er hjemme, på sykehuset eller innlagt på annen institusjon. Vi kan bidra med lindring av symptomer som for eksempel smerter, kvalme, angst og uro. Samtale, oppfølging og veiledning på ulike plan til pasient og pårørende er noe vi har stor erfaring med.

Teamet tilbyr ekstra støtte til barn og unge som pårørende, og vi gir gjerne veiledning til skoler og barnehager hvis familien ønsker det. Videre kan teamet gi støtte til pasient og pårørende hvis de møter praktiske eller økonomiske utfordringer. Vi deltar ofte i planleggingen ved utskrivning fra sykehuset og ved tilrettelegging av hverdagen i hjemmet.

Fagpersoner i teamet.

I teamet er det ansatt onkologiske sykepleiere, anestesisykepleiere, anestesilege, sosionom, fysioterapeut/akupunktør og konsulent. Teamet har også samarbeid med prestetjenesten og ernæringsfysiologer ved sykehuset.

Vi fikk svar på våre spørsmål, vi fikk ny kunnskap – og det er fint å vite at i en vanskelig periode er det hjelp å få. Vi spiste frukt og fikk litt tid til en hyggelig prat.

En liten hilsen fra oss i Nord-Vest

Vel overstått sommer. Håper alle har hatt en fantastisk fin sommerferie og fått nyte den nydelige sommeren utendørs! Hva har så skjedd her i Nord-Vest...

Vi har hatt et styremøte og et årsmøte for våre medlemmer i begynnelsen av året. Vi var aktive deltakere på Krafttak mot kreft i regi av Kreftforeningen første uken i mars. I april planlagte vi å gjennomføre et juicekurs for våre medlemmer, men måtte dessverre avlyse dette pga for få påmeldte.

En gledelig nyhet er at nå får Haukeland Universitets sykehus også et eget Vardesenter. Den 7. november er planen at den offisielle åpningen skal finne sted! Dette er et lavterskel tilbud til alle som vil benytte seg ut av Vardesenteret. Du trenger ingen henvisning fra lege eller andre, her er det du selv som bestemmer!

Som et resultat av den arbeidsgruppen vi dannet i samråd med Kreftforeningen i Bergen og de andre pasientforeningene har vi planlagt to temakvelder som skal gå på tvers av alle pasientforeningene. Den før-

ste temakvelden har allerede vært og den var en stor suksess! Det var over 70 personer som møtte opp på denne temakvelden. Temakvelden tok opp to ulike områder! Første halvdel var det Lise Amundsen fra Helse Bergen som holdt foredrag om trening og utmattelse. Siste halvdel var det Sykt Spret (Ungdomsgruppen) som hadde en liten presentasjon av seg, og tilslutt var det «vår egen» Vibeke Fausa (styremedlem) som holdt et foredrag om mat, energi og mestring.

Vi håper og tror at neste temakveld blir like fullstappa! Neste temakveld er planlagt den 17. november og skal holdes i Vardesenteret på Haukeland Universitetssykehus (parkbygget). Her skal selveste Borrik Schjødt komme og holde foredrag om livskvalitet og mestring. Foredraget vil starte klokken 18.00 og avsluttes ca. klokken 20.00. Det vil være en pause midtveis hvor det blir forsyninger av både kaffi, frukt og gjerne litt twist! I pausen vil vi og de andre pasientforeningene holde stand der dere er hjertelig velkommen til å ta kontakt og gjerne stille oss noen spørsmål hvis det er noe dere lurer på!

Vi i lokalstyret har bestemt oss for å prøve å få til formiddagskaffe midt i hjerte av Bergen. En helt uforpliktet møteplass der



vi kan møte likesinnede, enten det er pasient eller pårørende. Første treffet håper vi å få til i begynnelsen av januar i lokalene til Lido som ligger i Bergen sentrum. Der vet vi at flere av pasientforeningene har hatt uforpliktende møter med sine medlemmer.

Vi vil samtidig oppfordre våre medlemmer i Nord-Vest til å ta kontakt evt. sende inne en «ønskeliste» til oss om temamøter/sosial sammenkomst.

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

Hilsen alle oss i lokallaget avd. Nord-Vest.

I Midt-Norge har det skjedd litt av hvert det siste halvåret

Torsdag 12. juni hadde vi et medlemsmøte hvor vi gikk på Trøndelag Teater og så stykket «Hundre Hemmeligheter»; en ny-skrevet musikal med Circa Teater og Trondheim Voices. Det var en flott opplevelse for de 10 som var med. Møtet ble avsluttet med pizza og hyggelig prat på en italiensk restaurant i nærheten av teateret.

Mandag 29. september hadde vi et medlemsmøte hvor vi fikk selskap av Gynkreftforeningen i Midt-Norge, på Vardesenteret, St. Olav. Her var vi så heldige at sykepleier May Bente Langseth og ergoterapeut Rune Kalland fra Fys. Med. Lian i Trondheim kom, og holdt et lite foredrag for oss med tema «Helsefremming – hvordan bli bevisst egne ressurser». Dette var noen kjekke timer med fokus på ulike måter å mestre de utfordringene som vi har.

Fredag 21. november hadde vi julemedlemsmøte med julemat på alle fat, på Vardesenteret St. Olav. Her var det mye god erfaringsutveksling mellom nye og erfarne medlemmer. Så var vi 16 pasienter og pårørende som avsluttet kvelden med Lattergalla i Olavshallen. Pernille Sørensen, Zahid Ali, Hans Morten Hansen

og ikke minst Lisa Tønne var virkelig i slag, og fra Lisa fikk vi til og med en liten hilsen fra scenen!! En festlig avslutning på en kjekk kveld.

I tillegg så har flere av styremedlemmene deltatt på ulike møter i regi av både Kreftforeningen, St. Olavs hospital og andre aktører. Her prøver vi, som representanter for HSF-MN, å bidra inn i de for å vi kan for å få til arrangementer og aktiviteter som vil komme oss hjernesvulstpasienter til gode. I slutten av oktober var det regional samling med Kreftforeningen Midt-Norge, hvor det blant annet ble satt ned to arbeidsgrupper som skal jobbe mot å få til felles temamøte med alle pasientforeningene i regionen!! Tanken er da at det skal arrangeres tre treff i løpet av våren 2015; ett i Møre og Romsdal, ett i Sør-Trøndelag og ett i Nord-Trøndelag. Dette tror vi kan bli veldig spennende å være med på!

Ellers så er styret godt i gang med planene for lokallagets aktiviteter i 2015, og vi tar blant annet sikte på å få til en trivselstur utpå vårvintern med overnatting fra lørdag til søndag! Så her skjer det mye spennende fremover!

Vi vil oppfordre alle medlemmene til å komme med innspill til styret i forhold til ønsker om aktiviteter og tema til medlemsmøtene.

Husk grasrotandelen og husk å bli med! Med de beste ønsker om en trivelig jul!!



En flott gjeng.



Eivind Holden.



Latteren sitter løst ved bordet.

Nytt fra lokallag Nord-Norge

Endelig kunne lokallaget i Nord Norge Invitere medlemmer til kurs, og dekke reise og opphold så flere kunne være med.

Kurset «En lysere hverdag» i Bodø ble så flott. Mange nye medlemmer kom, og vi la stor vekt på å ha tid til den gode praten, noe som ble satt stor pris på. Nå er det nå en gang slik at vi er en pasientgruppe som fort blir sliten, og da må være rom for gode pauser. Som en sa: Jeg har ikke vont i hodet etter denne dagen. Slikt gleder, da har vi gjort det rette.

Å være samlet og dele erfaringer er det som går igjen hos medlemmene: Man trenger ikke fortelle hele sykehistorien, alle vet hva man står i. Men for å få til slike kurs må det også være et faglig innhold.

Eli Solheim delte litt av sin historie som pårørende. Hun fortalte hun deltok på et pårørendekurs i høst som ble arrangert på Gardermoen. Her samarbeidet Hjernsvulstforeningen med Gynkreftforeningen og Sarkomer. Dette er noe hun anbefaler alle å delta på ved senere anledninger.

Vi har satt som mål i 2014 å prøve og synliggjøre oss mer her i Nord, noe har vi gjort og vi er blitt mange flere medlemmer i Nord. Men vi må fortsette med å synliggjøre oss. Vi må få ut info på forskjellige behandlingssteder bl a, så telefonen er lett å ta. Medlemmer som forteller om Hjernsvulstforeningen er også viktig. Vi så behovet da vi hadde stand på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). Så det å stå på stand kommer vi til og gjøre mer av. Jeg ønsket det skulle komme flere likepersoner her i Nord, og fredag 17 okt. fikk vi til

et grunnkurs i lokalene til Vardesenteret i Bodø, som ligger i Sefyr pasienthotell. Flere medlemmer som har meldt sin interesse i løpet av året deltok på dette kurset.

Et flott innholdsrikt kurs med mange flotte representanter fra Kreftforeningen, Vardesenteret i Bodø, Martin Backmann v/ Habiliteringsenheten ved UNN. Og avsluttet kurset med «Pust tanker og gled» hvor Paro N Lyngmo tok oss med på en reise i pusteteknikker som er greie å kunne når det butter litt imot. Kurset ble avsluttet med sang (vi var et kor) hvor vi skulle gjøre bevegelser og latter, og glede ble det. Takk til en kjempeflott foredragsholder.

Vi avsluttet med en koselig middag på Molostuen. En stor takk til Eivind Holden som

tok frem munnpillet, spilte de vakreste toner og ga oss et lite magisk øyeblikk så tårene kom i øyekroken. Den gode praten fortsatte ut i de små timer. Jeg håper og satser på at vi kan få til et slikt kurs til neste år også.

Mørketiden er kommet her nord og vi koser oss mer inne. Ta vare på de små gleder og hverandre.

Ønsker dere alle ei riktig God jul og et Godt nytt år.

Mvh Solveig Strand, Leder lokallaget Nord-Norge.

Juletreff avdeling Østlandet 18. november 2014

Hjernsvulstforeningen avd. Østlandet arrangerte juletreff for sine medlemmer 18. november.

34 medlemmer fra hele Østlandet deltok på tradisjonell julemiddag i Kreftforeningens kantine i Tullinsgt. 2 i Oslo Sentrum. Jan Schwencke stod for underholdningen med sang og egne tekster. Han har laget egne sanger om mestrings blant annet sangen: «La dagen bli den beste du har hatt». Dere som vil vite mere om hans pasienthistorie, rehabilitering og underholdningsinnslag, kan gå inn på hans hjemmeside: <http://hodehalter.no>

Alle gikk gode og julemette hjem og takk til Kreftforeningen som stilte kanten til disposisjon for oss denne ettermiddagen.



Flaks at jeg havnet her
i denne tid

Det rike landet

- den avanserte teknikken
- de dedikerte folk

Skulle kanskje skjemmes,

- men tar imot

Og kjenner gleden

Eivind Holden

Første æresmedlem!

Ninni Øinæs Simpson ble på årsmøtet tildelt æresmedlemskap for sitt mangeårige arbeid for hjernesvulstrammede og Hjernesvulstforeningen. Ninni er en av initiativtagerne til foreningen, og har sittet i styret siden oppstarten, til tross for sin sykdom. Foreningen er dypt takknemlig for all den arbeidsinnsatsen som Ninni har lagt ned gjennom årene!



LIKEPERSONSSEMINAR PÅ SORIA MORIA I OSLO

Pårørende, forskning på likepersonsarbeid og døden som tema på Kreftforeningen felles likepersonsseminar.

Tekst: Nanette Mia Bohn, Kreftforeningen og Cathrine Aas Moen

Den siste helgen i august var det invitert til seminar på Soria Moria i Oslo om likepersonsarbeid. Seminaret, som er det fjerde i rekken, retter seg mot dem som er med på å organisere likepersonsarbeidet i de 13 pasient- og likepersonsorganisasjonene tilsluttet Kreftforeningen. 83 deltakere var meldt på. I tillegg til de tilsluttede pasient- og likepersonsorganisasjonene og Kreftforeningen var også arbeidsgruppen som jobber for å etablere en forening for føflekkreftrammede, representert.

Fra Hjernesvulstforeningen deltok: Sandra, Lina, Lisbeth, Unni, Cathrine, Sølvi og Sven Olav

Likepersonsutvalget har siden 2010 jobbet med saker som omhandler likepersonsarbeid generelt, som utarbeidelse av felles retningslinjer for likepersonstjenesten på Vardesentrene. Utvalget består av en representant fra hver av de 13 pasi-

entforeninger som er assosiert medlem av Kreftforeningen og to representanter fra Kreftforeningen. Ved hjelp av gode foredragsholdere ble det en inspirerende helg for alle som var med.

Seminaret ble åpnet av Reidun Westergren, leder av det felles likepersonsutvalget, og Kirsten Haugland, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen. Deretter fulgte to fantastiske pårørendehistorier der Ingvild Spinn Skaarseth, søster og datter, og John-Christian Vinæs, ektemann, bidro til å understreke behovet for at likepersonsarbeidet også kan gi et tilbud til pårørende.

Lørdag startet dagen med en presentasjon av et forskningsprosjekt som er blitt gjort på Vardesenteret på Radiumhospitalet og likepersonstjenesten der (se også omtale i *Informasjonsskriv 1/14*). Arnstein Finset og Helge Skirbekk la fram foreløpige resultater fra forskningen og ledet et gruppearbeid. Den endelige forskningsrapporten blir ferdig i november og vil bli grundig omtalt i neste informasjonsskriv. Bennedichte Olsen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus, har vært med på alle seminarene fra 2009. Hun var også med oss hele lørdagen og bidro til å hjelpe oss et skritt videre i likepersonsarbeidet. Resten av lørdagens program gikk med til gruppearbeid forenings vis om

hvordan man tar vare på likepersonene. Et samarbeidsprosjekt mellom Gynkreftforeningen, Sarkomer og Hjernesvulstforeningen om pårørende ble også presentert.

På søndagen fikk vi høre om hvordan Fransiskushjelpen engasjerer frivillige til å følge opp personer som ønsker å få dø i sitt eget hjem, og hvordan de frivillige blir forberedt på oppgaven. Deretter jobbet hver forening med hvordan man håndterer temaet døden i opplæring og oppfølging av foreningens likepersoner. Anders Tangen avsluttet seminarprogrammet med musikk, latter og ord til ettertanke med foredraget «Livet mitt er aldri helt okay, og det er helt okay for meg».

Seminaret er en påfyllsbank for likepersonene, slik at de kan ta med seg nye ideer, knytte kontakter med andre foreninger slik at arbeid lokalt kan flyte bedre. Det ble satt ned noen tanker om et påfyllingskurs for alle likemenn på nyåret og i samarbeid med flere andre foreninger. Sammen blir vi sterke og sammen skaper vi håp.

Takk til likepersonsutvalget for et bra seminar, og takk til alle som deltok slik at det ble en hyggelig og inspirerende helg!

LESERBREV:

DEN DAGEN JEG «MISTET MIN IDENTITET»

Jeg hadde en interessant jobb, årene gikk og jeg steg stadig i gradene. Jeg trivdes og syntes jeg «betydte noe» i selskapet jeg jobbet. Så en dag ble jeg delvis lammet i venstre del av kroppen, og fikk smerter i venstre hofte...

Ninni Øinæs Simpson

Legen sendte meg til nevrolog, som trakk frem fjæren sin og kilte meg på låret. Jeg måtte også lukke øynene og finne nesen med pekefingeren. Lykkes jeg? Nei. – Jeg tror jeg sender deg til en MR-under-

søkelse, sa nevrologen. – Hm, tenkte jeg, hva er nå dette? MR-prøven ble tatt.

Jeg var på jobb den dagen jeg ble hasteinnkalt til en nevrokirurg på Ullevål. Jeg husker det som det var i går (20 år siden). Solen skinte gjennom vinduene inn på kontoret hans. Plutselig forsvant solen: – Du har hjernesvulst, og må opereres ganske raskt.

Jeg brast i gråt og hulket: –Jeg vil ikke dø fra barna mine! Jeg ble operert etter en ukes tid, våknet etter operasjonen heldigvis og så begynte den tiden hvor jeg hadde problemer med å forstå, lese, regne, stort sett greie det jeg alltid hadde greid. Ufør ble jeg 42 år gammel. Jeg lever den dag i dag 20 år etter, men vet at jeg ikke har noen garanti for å leve lenger enn andre mennesker.

Jeg var jo takknemlig for at jeg fortsatt

hadde livet i behold. Men selvfølelsen? Nei, den var blitt ganske dårlig. Dugde jeg til noe? Nei. Jeg måtte ha hjelp til mye. Selv i dag er det lite jeg kan bidra med i samtaler føler jeg, men koser meg med å høre på andre. Jeg husker ikke hva jeg leste i avisen i går, men slik er nå det.

I dag, med 20 års erfaring som uførepen-sjonist og en alder på 62 år, skjønner jeg jo at dette var mitt lodd i livet. Det er ikke sikkert at en jobb med enda bedre tittel og høyere lønn og masse strev og stress hadde gitt meg en bedre tilværelse enn den jeg har i dag. Min målsetting er: kan jeg glede andre noen rundt meg, mon tro? Bare det å være til, må da glede noen håper jeg, selv om bunnen datt ut av min tilværelse en solskinsdag og jeg «mistet min identitet».

Kurs i regi av Hjernesvulstforeningen, Bodø 18. oktober 2014

Jeg meldte meg inn i foreningen da mannen min fikk hjernesvulst i april 2013. Vi tenkte flere ganger på å dra på kurs/møter, men formen til mannen min svingte veldig, fra ganske bra til veldig dårlig. Dette medførte at vi ikke tok sjansen på å melde oss på noe, som vi likevel måtte melde oss av. Han gikk bort i mai 2014, etter et vanskelig og tungt år.

Da jeg fikk invitasjon til kurs i Bodø 18. oktober, visste jeg ikke om dette passet for meg. Jeg sendte e-post til foreningen, forklarte min situasjon og lurte på om de trodde at dette kunne være noe for meg. Jeg ble oppringt senere av en hyggelig dame, Solveig Strand, som oppmuntret meg til å dra. Hun sa at foreningen var like viktig for pårørende, som for de som var rammet av hjernesvulst.

Jeg møtte opp i Bodø, litt usikker på om dette var noe for meg. Jeg var ikke den eneste pårørende på kurset, men den eneste som hadde mistet noen. Jeg møtte bare fantastiske mennesker, noe som gjorde at jeg følte meg velkommen. Deltakerne var både pårørende og de som var rammet av hjernesvulst. Kurset i seg selv var lærerikt, men det å møte mennesker som har opp-

levd mye av det samme som meg selv var mest givende. Flere av deltakerne var operert, noen opptil flere ganger, og det å oppleve humøret, livsgnisten og også noe galgenhumor var veldig spesielt. Det var også godt å se at flere blir friske, selv om mange må leve med en del bivirkninger og må på kontroll jevnlig. Vi hadde det veldig sosialt også, og praten gikk livlig i pausene og om kvelden under middagen. Da jeg dro hjem til Narvik, var det med en god følelse, og jeg var veldig glad for at jeg dro til Bodø. Jeg ser ikke bort fra at jeg deltar på årsmøtet i mars neste år. Ble nå invitert i alle fall. Det blir i så fall trivelig å møte alle disse flotte folkene igjen, og kanskje bli kjent med nye mennesker.

Arbeidet foreningen gjør, er svært viktig, både for de som er rammet av hjernesvulst og for familien deres. Jeg håper foreningen får midler til å kunne fortsette den fantastiske jobben de gjør. All ære til de som står på og gjør en fantastisk innsats.

Narvik, 27. oktober 2014
Ingeborg Sandvik