

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 • 2015 • ÅRGANG 3

Masse
å lese!

En million rotak

► Side 19

Det siste årsmøtet

► Side 8

Bedre pasientforløp

► Side 12

FLERE SAKER

◉ Leder s. 2 ◉ Fysioterapi til hjelp for unge hjernesvulstopererte s. 5 ◉ Årets viktigste sykkelturn i Larvik s. 11
◉ Kreftbehandling og tannhelse s. 14 ◉ Nytt fra lokallagene s. 16 ◉ Kreftkoordinator s. 20 ◉ Privatøkonomi s. 22

Tid for forandring

Stadig flere får kreft. Men det er også flere som overlever kreft, og det er flere som lever lenge med kreftsykdom. Som kreftpasient eller pårørende kan det være utfordrende å vite om og holde oversikt over alle tilbud, rettigheter og muligheter. For å styrke koordineringen av kreftomsorgen i kommunene, har Kreftforeningen siden 2012 gitt støtte til å opprette kreftkoordinatorstillinger. Gjennom dette prosjektet har kommunene fått god økonomisk støtte til å ansette og lønne kreftkoordinatorer i de første årene. Tanken var at kommunene selv skulle ta det fulle ansvaret for disse stillingene når ordningen var etablert. Kreftkoordinatorer har vist seg å være en viktig støttespiller og medhjelper for mange kreftpasienter og deres pårørende. Vi ser også hvor viktig kreftkoordinatorer er for å sikre at kreftammede får riktig behandlingstilbud, rehabilitering og oppfølging. Dette er spesielt viktig nå som kommunene, som følge av samhandlingsreformen, får et langt større ansvar for kreftomsorgen enn tidligere.

Hjernesvulstforeningen er takknemlig for at Kreftforeningen har stilt disse midlene til rådighet. Hjernesvulstforeningen stiller seg bak Kreftforeningen i en klar forventning om at kommunene viderefører ordningen, også uten økonomisk støtte fra Kreftforeningen. Bruk anledningen nå til å fortelle politikerne i din kommune om hvorfor det er viktig å ha en kreftkoordinator!

Hjernesvulstforeningen gjennomførte i april foreningens aller siste årsmøte. Fra og med 2016 skal det avholdes landsmøte annethvert år. Mellom landsmøtene er det landsstyret som er det høyeste organet. Landsstyret består av hovedstyret og de tillitsvalgte region-/fylkeslederne i tillegg til en representant fra sekretariatet. Et viktig poeng for alle frivillige organisasjoner er å sikre et godt og velfungerende demokrati. Vi tror og håper at den nye organisasjonsstrukturen vil gi lokallagene en større rolle i driften av foreningen og økt aktivitet ute i regionene.

Selv om det er slutt på årsmøtene, vil det selvsagt ikke være slutt på årskonferanser. Det er vårt mål at det hvert år skal avholdes en konferansehelg med foredragsholdere og sosialt innhold som alltid blir litt bedre enn forrige konferanse. I fremtiden skal konferansehelgen være en ren konferanse, og ikke innledes med et årsmøte som for mange kan oppleves som utmattende. Styrevalg skal avgjøres av landsmøtedelegater fra lokallagene og landsstyret, det samme med vedtektsendringer og andre saker som hører hjemme i foreningens høyeste organer.

Avslutningsvis vil jeg sende en utfordring til våre politiske myndigheter. Og det gjelder partikkelstråling, en type behandling som gjør det lettere å avgrense strålingen til selve kreftsvulsten, og som dessuten har færre bivirkninger enn tradisjonell stråleterapi. Partikkelstråling har etter Hjernesvulst-

foreningens syn representert en så stor forbedring i behandling av hjernesvulst, at det fra vår side er intet mindre enn et krav om at et slikt behandlingstilbud må etableres i Norge. Våre medlemmer kan ikke lenger vente på at politikerne skal avgjøre om hvorvidt et slikt tilbud skal eksistere her i landet. Vi i Hjernesvulstforeningene mener at debatten nå må dreie seg om hvilke norske institusjoner som skal tilby partikkelterapi. Vi foreslår at det etableres minst fire behandlingssteder for partikkelstråling i Norge, ett i Tromsø, ett i Trondheim, ett i Bergen og ett i Oslo-området. For hjernesvulstammede er det viktig at man parallelt med behandlingen kan opprettholde kontakt med familie og venner. For å sikre en viss grad av normalitet i et liv som ellers er preget av hjernesvulsten, er det nødvendig med et slikt tilbud i flere landsdeler. Disse bør fortrinnsvis plasseres i naturskjønne omgivelser og med kort avstand til kulturtilbud og andre aktiviteter for de som gjennomgår behandlingen. Kostnadene ved etablering av slike protonstrålesenter er ikke større enn at det er gjennomførbart for norsk økonomi, her må livskvaliteten og minimering av behandlingsskader settes i fokus!



► PÅL KJELDEN ◀

Hjernesvulstforeningen avd. NORD-NORGE

Lokallagsleder Eli Solheim

► MOBIL: 971 22 801 ► E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. ØSTLANDET

Lokallagsleder Dag Simpson

► MOBIL: 913 25 931 ► E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. SØR-VEST

Lokallagsleder Lasse Gøthesen Myklebust

► MOBIL: 901 44 585 ► E-POST: sor-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. NORD-VEST

Lokallagsleder Sandra Sigurjonsdottir

► MOBIL: 922 42 242 ► E-POST: nord-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen avd. MIDT-NORGE

Lokallagsleder Frode Asbjørn Hallem

► MOBIL: 482 47 230 ► E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjerne Det! og www.hjernesvulst.no

► E-POST: media@hjernesvulst.no



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

HJERNE DET!

NR. 1 2015 ● ÅRGANG 3

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Kjeldsen

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

GRAFISK DESIGN/LAYOUT: Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no

OPPLAG: 5000

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: Kjell Tore Solvang i kamp med havets krefter. FOTO: Helge Haukeland

REDAKTØREN HAR ORDET

Kjære leser, endelig er et nytt nummer av *Hjerne Det!* ute.

Som du sikkert har lagt merke til allerede, så har det skjedd forandringer med bladet. Størrelsen er økt, noe som gir plass til større skrift og økt lesbarhet. Fargebruken er endret, de livsglade og friske fargene som inngår i foreningens logo brukes i større grad i bladet. De forrige utgavers duse og høstpregede farger er borte, nå er det vår og livsglede i fargevalget, hele året.

Opplagstallet er også økt. Det er foreningens mål å nå ut til alle landets små og store kroker hvor det fins mennesker med hjernesvulst eller pårørende til disse. Gjennom våre dyktige likepersoner, kontaktpersoner på sykehus, Kreftforeningens lokale kontorer og kreftkoordinatorer i kommunene, vil bladet bli distribuert til mange nøkkelpunkt i vårt geografiske nettverk.

Blant denne utgavens artikler er det en stor spredning i tema, som vanlig. Her finnes det stoff fra lokallagene og fagartikler. Her finnes det også en artikkel om viktigheten av å verve medlemmer, spesielt familiemedlemskap som ikke koster en vanlig familie noe ekstra, snarere tvert imot, og som også gir foreningen større inntekter og grunnlag for bedret kreftomsorg.

I løpet av høsten har også foreningen vært profilert på en annen måte enn tidligere. Gjennom bilag til *Dagbladet* i september og en rekke blogginnlegg på www.hjernenognerve-systemet.no har vi forsøkt å nå ut til enda flere. Har du ennå ikke sett disse, så anbefales det at du legger turen innom dette nettstedet og leser det vi har skrevet og andre relevante artikler om epilepsi og øvrige nevrologiske tilstander.

Neste nummer blir et temanummer viet det å få flere hjerner i arbeid, et arbeid som foreningen har fått støtte fra ExtraStiftelsen for å gjennomføre.

Vi håper at du liker både innholdet og den nye utformingen av bladet. Det er vår hensikt å utvikle bladet til mer enn et medlemsblad, *Hjerne Det!* skal bli et solid fagblad innenfor hjernesvulstområdet og med innhold som speiler alle aspekter ved diagnosen.

God fornøyelse!

Barn og unge som er behandlet for svulst i

► **EVA MØLMEN** ► fysioterapeut, MSc, seniorrådgiver ved Øverby kompetansesenter, Gjøvik

Stadig flere barn og unge overlever hjernesvulst. Det betyr at fysioterapeuter i økende grad får i oppdrag å hjelpe dem.

Blant barn og unge i aldersgruppen 0 til 19 år er hjernesvulst i dag den vanligste kreftformen her i Norge (1). Barn med hjernesvulst representerer en lavfrekvent gruppe, og det oppdages rundt 40 nye tilfeller hos barn under 15 år hvert år i Norge (2). I de senere årene er det gjort store framskritt når det gjelder behandling. Langtidsoverlevelse hos barn, definert som overlevelse minst fem år etter diagnose, er nå omkring 70 prosent (3). Barn som får svulst i hjernen er ingen ensartet gruppe. Det er mange forhold som påvirker tilstanden og i hvilken grad sykdommen får varige konsekvenser for barnet. Blant annet vil lokalisasjon, svulsttype, alvorlighetsgrad, behandlingsform og barnets alder ved sykdomsdebut ha betydning. Det vil være ulike behov i ulike faser av sykdomsforløpet. Kompleksiteten i senskadeproblematikken tilsier at vanskene krever en tverrfaglig tilnærming i arbeidet (4,5).

Jeg har møtt denne gruppen barn og unge siden tidlig på 90-tallet gjennom min stilling som fysioterapeut og rådgiver ved Øverby kompetansesenter. Øverby har et landsdekkende oppdrag innen det spesialpedagogiske området for barn, unge og voksne med ervervet hjerneskade.

Hensikten med dette fagessayet er å formidle kunnskaper og erfaringer fra mitt arbeid som rådgiver og fysioterapeut i arbeid med barn og unge etter at

de er behandlet for hjernesvulst. Spørsmålene som besvares er:

- Hva er medisinsk basalkunnskap, behandling og bivirkning?
- Hvilke konsekvenser får behandlingen for barns selvoppfatning, funksjon og livskvalitet?
- Hva vet vi om effekt av fysisk trening etter hjernesvulstbehandling?
- Hva er viktige tiltak rett etter hjemkomsten fra sykehuset?
- Hvordan kan fysioterapeuter bidra senere i forløpet?

Kunnskapen tar utgangspunkt i forskning, mens erfaringer forankres i konsekvenser og utfordringer for fysioterapeuter.

Medisinsk basalkunnskap, behandling og bivirkninger

Inndelingen og forståelsen av svulstene baserer seg på histologi og lokalisasjon. Eksempler på de vanligste hjernesvulsttypene en finner hos barn er:

- **Medulloblastom/supratentoriell PNET (primitiv neuroectodermal tumor).** Medulloblastomene utgår fra cerebellum og er den hyppigste maligne hjernesvulsten hos barn (6). Nesten halvparten av svulstene hos barn er lokalisert til denne delen av hjernen (3).
- **Lav-gradige gliomer.** Disse svulstene er relativt vanlige hos barn og kan oppstå i støttecellene i hele hjernen. Svulsttypen vokser relativt sakte og er sjeldent malign (2).
- **Kraniofaryngeom.** Dette er svulster som ofte vokser infiltrert i omliggende hjernevev. Svulsttypen er hyppigst lokalisert til hypothalamus, spesielt i området ved hypofysen og tredje ventrikel.

Selv om svulsten i seg selv ikke er malign, fører måten den vokser på til et komplisert behandlingsforløp ved at det er lett å skade omliggende strukturer i hjernen ved et kirurgisk inngrep (2).

Forståelsen av det nevrobiologiske og genetiske grunnlaget som kan forklare årsaken til hjernesvulst har økt i de senere årene (6). Selv om svulsten ikke alltid er malign, kan en forenklet hevde at «den opptrer ondartet fordi den ligger i hjernen». Behandlingen består som oftest av en kombinasjon av kirurgi, cellegift og stråleterapi. Alle behandlingsformene kan medføre skader i hjernen. Kirurgi kan skade friskt hjernevev dersom svulsten har en komplisert beliggenhet. Stråleterapi gis ofte som kraniosakral stråling (CSR). Selv om mengden stråler er så skånsom som mulig, vil dette likevel kunne medføre senskader som påvirker barnets utvikling og læringsmuligheter. Kjemoterapi kan gi negativ effekt på sentralnervesystemet, både på kognitive og motoriske funksjoner (7).

Konsekvenser av behandling for selvoppfatning, funksjon og livskvalitet

Barn og unge som får hjernesvulst har i utgangspunktet vært friske barn med en normal utvikling. De utsettes for store utfordringer og endringer i livet. På grunn av senskadene som behandlingen gir har de høy risiko for nedsatt livskvalitet (5). God livskvalitet er avhengig av flere forhold. Noen faktorer med betydning for livskvalitet er primære konsekvenser etter sykdom og behandling. Det kan være trøtthet, motoriske utfall, endring av utseende, synsvansker, sensitivitet overfor lyder,

hjernen



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

søvnproblemer og kognitive vansker (eksempler er vansker med hukommelse, initiativ, oppmerksomhet, psykomotorisk tempo og utholdenhet).

Andre faktorer kan være konsekvenser av mer sekundær art som negative tanker om selvfølelse, sosial isolasjon og tap av venner. Det er store individuelle variasjoner, men graden av vansker henger nært sammen med sykdomsforløpet. Når det gjelder rapportering av psykososiale vansker, har det vist seg at foresatte og lærere rapporterer større vansker enn det barnet selv gjør (1, 8).

Ifølge to kohortstudier (en studie som følger med hvordan det går med en gruppe pasienter, for eksempel alle pasienter operert i 2011) av personer som har overlevd kreft i barndommen, opplever de å ha minst ett helseproblem som konsekvens av sykdom og behandling. Flere av problemene vil være alvorlige. De som er behandlet for hjernesvulst er blant dem som får størst og flest slike problemer (5).

For fysioterapeuter vil det være av spesiell interesse å vite mer om de motoriske endringene etter behandling for hjernesvulst. Som følge av svulstens lokalisasjon og behandlingene får disse barna ofte nevrologiske utfall (9). Utfallene kan bestå av balansevaner, koordinasjonsproblemer, tremor, nedsatt muskelstyrke, spastisitet eller hypotoni. De er også i risiko for nedsettelse av fysisk utholdenhet i aktivitet. En studie av senskader hos barn med kreft viste at de som hadde hjernesvulst var blant dem som hadde størst begrensninger i fysisk aktivitet ved langtidsoverlevelse (10,11). I tillegg kan CSR-behandling føre til ugunstig påvirkning av muskel-skje-

lettsystemet. Noen svulsttyper (spesielt kraniofaryngeom) kan føre til sterk vektøkning. Konsekvensene kan gjøre barn avhengig av hjelp i hverdagslivet og være en barriere for deltakelse i sosiale sammenhenger (6,10–14).

Vedvarende motoriske vansker skyldes ikke størrelsen på svulsten, men plasseringen den har i hjernen (15). Behandlinger i kombinasjonen CSR, kjemoterapi og kortikosteroider kan dessuten medføre utvikling av osteoporose (16). Lahteenmaki fant i sin undersøkelse at barn som var behandlet for hjernetumor presterte dårligere i sport og kroppsøving på skolen enn barna i kontrollgruppen (17). Barn og unge rapporterer uttalt tretthet som en betydningsfull konsekvens etter behandlingen for kreft, noe som også gjelder for de som har hatt hjernesvulst (18,19). Min erfaring er at uttalt tretthet kan være en langvarig situasjon som ikke er over selv om barnet er «friskmeldt». Trettheten kan opptre både som en fysisk utmattelse, men også vise seg mentalt som depresjon, humørsvingninger og isolasjon.

Disse barna rapporterer et endret syn på egen kropp (20). Dette er sammenfallende med egen erfaring. Noen er spesielt sårbare for å ha negative tanker om egen kropp (hårtap, synlige arr, vektproblemer, nedsatt lengdevekst), mens andre er mer opptatte av de fysiske endringene knyttet til aktiviteter de verdsatte før og som de ikke lenger er i stand til å gjennomføre.

Barn og unge behandlet for hjernesvulst har dårligere livskvalitet enn friske barn (21), noe som forfølger dem inn i voksenalder (11). Dette er viktig å vite for alle som kommer i kontakt med barnet under og etter syk-

dom. Forskning framhever at en i større grad bør fokusere på barn og ungdoms egne erfaringer og opplevelser etter behandling for kreft gjennom systematisk bruk av en form for pasientrapportering. Vi som skal hjelpe må ha kunnskap om barnets subjektive framstilling av sykdommen. Barnet har behov for emosjonell ivaretagelse og støtte for å opprettholde motivasjon og mestringsopplevelser (22, 23).

Effekt av fysisk trening etter hjernesvulstbehandling

Det er gjort få studier om effekt av fysioterapi og barn behandlet for hjernesvulst. I en studie av fysisk trening (styrke og kondisjon) for barn etter behandling for akutt leukemi, viser ikke resultatene positiv effekt. Studien diskuterer viktige faktorer som må tas hensyn til ved igangsetting av trening:

- ▶ Når i sykdomsforløpet, barnets alder, hvor skal treningen foregå, øvelsesvariasjon og motivasjon (24). Egen erfaring er at dette er faktorer som er overførbare til barn som har hatt hjernesvulst.
- ▶ Personer som får gjenvekst av hjernesvulst gjør dårligere framskritt i den fysiske rehabiliteringen sammenlignet med framskritt fra den initiale svulstdiagnosen (9). Studien inkluderer ikke barn.
- ▶ I en pågående multipl case-studie i USA peker pilotdata på at et intervensjonsprogram med fysisk aktivitet hos barn som har hatt hjernesvulst kan ha positiv innvirkning på søvn, livskvalitet, fleksibilitet og fysisk kondisjon (25) På den annen side vet vi at mange av disse barna strever med fysisk yteevne og trett-

barhet. De orker ikke å trene eller være fysisk aktive slik at de oppnår effekt av trening. Hvordan kan trening legges til rette for å ivareta motivasjon og tilføre energi? Dette representerer et betydelig dilemma i valg av tiltak som må drøftes med barnet selv og de nærmeste rundt. Når det gjelder fysisk trening og behandling, er min erfaring at vi må ha en forsiktig tilnærming, spesielt i den tidlige fasen for ikke å trøtte ut barnet verken fysisk eller mentalt.

Bedring av fysisk form kan gi positive ringvirkninger for mestring, deltagelse, sosialt liv og dermed bedring av livskvalitet. Enkelte studier viser at fysisk aktivitet kan ha positiv betydning for barn som har vært behandlet for kreft, men det er behov for mer kunnskap på feltet.

Viktige tiltak rett etter hjemkomst fra sykehus

Når barnet er kommet hjem fra sykehuset etter den mest akutte fasen, er mange av dem for dårlige til å komme tilbake på skolen eller barnehagen. Skolebarn får ofte et tilbud om hjemmeundervisning. Fysioterapeuter møter gjerne barna hjemme fordi det er rekvirert behandling som hjelp til rehabilitering, mobilisering eller kon- trakturprofylakse.

Det er viktig at fagfolk tidlig etablerer et nært samarbeid slik at en vet om hverandre og kan bli enige om en fordeling av innsatsen til beste for barnet. Barnets synspunkter må også vektlegges i prioriteringen. I denne fasen er barnet ofte medtatt og har liten energi. Det er vanlig med mange fagfolk inn og ut av barnets hjem, og det kan oppleves en kamp om barnets tid. Som fysioterapeuter må vi derfor reflektere over nødvendigheten av å sette i gang behandling nå, eller om det kan vente til barnet blir friskere.

Mange barn og unge beskriver at de har fått sitt sosiale liv drastisk endret etter behandling for hjernesvulst (26). Derfor blir et viktig tiltak at vi hjelper dem med å opprettholde kontakten med venner og klassekamerater i denne fasen. Venner og medelever vil ha behov for informasjon om hva som har skjedd og hvordan eleven har det. Hva

slags informasjon som skal gis og hvem som skal gi den, må avtales med foreldre og barnet det gjelder. Som fysioterapeuter kan vi bidra til å finne tilpassede aktiviteter som kan ivareta vennskap – å gjøre noe sammen innenfor en god ramme kan være noe av det viktigste i denne fasen. Dette kan føre til at det oppleves tryggere for barnet å vende tilbake til skole- og fritidstilbud når klarsignal er gitt fra medisinsk ansvarlige.

Fysioterapeuters bidrag senere i forløpet

I Norge er det få barn som sendes til rehabiliteringsopphold etter alvorlig sykdom eller skade. Så snart tilstanden tillater er de tilbake i skole eller barnehage. Derfor kan vi anse skolen eller barnehagen som den viktigste rehabiliteringsarenaen for disse barna.

Tiden det tar før et barn er tilbake varierer veldig og bestemmes av omfanget av behandlingene. Barnet skal tilbake til å lære fag, motta fysioterapi- behandling i skoletida og bruke sin sosiale kompetanse. Fordi den fysiske kapasiteten kan være svært begrenset, vil oppstarten ofte bestå av færre og eller kortere dager. Det er et stort behov for kunnskap om retningslinjer og konsekvenser av behandling hos de som skal ha med barnet å gjøre. Det kan være stor usikkerhet i skolen om hva de skal forvente av barnet, både akademisk og fysisk når barnet er tilbake etter behandling (18). Støtteforeningen for kreftsyke barn arrangerer årlige lærerkurs i samarbeid med Øverby kompetansesenter og Oslo universitetssykehus HF.

Rehabiliteringsarbeidet krever tverrfaglighet

Samarbeid mellom faginstanser må organiseres ved at ansvaret for oppgaver fordeles og avklares. For fysioterapeuten og andre som kommer utenfra kan det være hensiktsmessig at barnet har én kontaktperson i skolen eller barnehagen. Det vil sikre informasjonsflyt og forenkle samarbeidet mellom fagpersoner og foresatte. Skolefaglig sett kan barnet møte store utfordringer, både fordi det har vært lenge borte, men også fordi kognitive

funksjoner kan være nedsatte. Motorikken kan medføre vansker i kropps- øvingstimene, med skriftforming med mere. Barnet kan ha behov for støtte til sosial samhandling i friminutter. Vansker knyttet til uttalt tretthet vil også spille en rolle for hvor stor kapasitet barnet har til å delta i en vanlig hverdag i skole- eller barnehage.

Fysioterapeuten vil kunne tilføre skolen eller barnehagen viktig kunnskap som kan hjelpe tilretteleggingen i hverdagen for barnet. Motoriske tiltak kan nedfelles i en individuell opplæringsplan. For noen kan det være hensiktsmessig at fysioterapeuten bidrar med behandling som gir barnet avspenning, ro og kroppskontakt. Andre, som barnets assistent, kan ha i oppgave å gjennomføre den fysiske treningen under veiledning av fysioterapeuten.

Organisering av samarbeidet skal ikke være foreldrenes ansvar. De skal føle seg trygge på at eleven har det bra på skolen og i fritidstilbudene. Det må settes av tid til samarbeid slik at det blir et systematisk arbeid rundt barnet. Ofte er det etablert ansvarsgruppe rundt barnet som møtes en til to ganger i året. Erfaringen min tilsier at konkrete (sam)arbeidsmøter ca. hver annen uke, når barnet er tilbake i skole og barnehage, er en effektiv arbeidsform. På disse møtene bør en utforme konkrete tiltak og fordele ansvar i tråd med planer som er lagt. Barn kan fra 10–12 årsalder med fordel delta på de- ler av samarbeidsmøter. Det bør være tid til samtale med eleven slik at en i tilstrekkelig grad vektlegger elevens mening og motivasjon.

Det er viktig å være oppmerksom på tegn barnet viser og se disse i sammenheng med tilbudet barnet har. Vi må evaluere og justere kursen i forhold til innhold og mengde i det totale tilbudet. Jeg har erfaring med at barn, hjem og skole kan fylle ut et enkelt trivselsskjema som en kan benytte som grunnlag for samtaler. Fysioterapeuter har etter min erfaring mye å bidra med og kan være en viktig medspiller når rehabiliteringen foregår innen skolens eller barnehagens rammer. Når barnet er tilbake, må en legge til rette for at skolen eller barnehagen skal representere en positiv arena. Den skal gi energi, barnet skal oppleve mestring og få noe annet å tenke på.

Motorikken kan medføre vansker ikke bare i kroppsøvingstimene, men også i teoretiske fag i forbindelse med skriftforming.

FOTO: COLOURBOX



Oppsummering

Fordi flere barn og unge overlever etter å ha hatt hjernesvulst, vil fysioterapeuter i økende grad få i oppdrag å hjelpe dem. Behandlingen består som oftest av en kombinasjon av kirurgi, cellegift og stråleterapi. Alle behandlingsformene kan medføre skader i hjernen. Konsekvensene etter sykdommen er omfattende, sammensatte og langvarige. Effekten av intervensjonsprogrammer med fysisk trening for barn som er behandlet for hjernesvulst har vi relativt liten forskningsbasert kunnskap om. Det er et stort behov for intervensjonsstudier som måler livskvalitet for barn og unge som overlever sykdommen. Det er uansett nødvendig med en tverrfaglig og helhetlig innsats. Like etter hjemkomst fra sykehuset er barnet ofte medtatt, og det er mange behov som skal dekkes. Fysioterapeuter må derfor reflektere over nødvendigheten av å sette i gang behandling da, eller om det kan vente til barnet blir friskere. Fordi skoler og barnehager vil være barnets viktigste rehabiliteringsarena bør fysioterapeuter bidra i et samarbeid rundt barnet. Barnet kan ha behov for fysioterapeutisk behandling eller at fysioterapeuten veileder andre på gode fysisk-motoriske tiltak. Målsettingen for alle fagfolk som møter disse barna må være at langtidskonsekvensene etter behandlingen skal bli så små som mulig.

REFERANSER

1. Kreftregisteret : Table 12a Age-specific incidence rates per 100 000 person-years by primary site and five-year age group, 2008–2012).
2. Helseth, E, Due-Tønnesen BJ, Lundar T, Scheie D, et al. Intrakranielle svulster hos barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123(4): 451–5.
3. Partap S, Fischer PG. Update on new treatments and developments in childhood brain tumors. Current Opinion in Pediatrics 2007; 19: 670–4.
4. Alvarez JA, Scully RE, Miller TL, Armstrong FD, et al. Long-term effects of treatments for childhood cancers. Pediatrics 2007; 119(1): 23–31.
5. Turner CD, Rey-Casserly C, Liptak CC, Chordas C. Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. Journal of Child Neurology 2009; 24 (11): 1455–63.
6. Packer RJ. Childhood Brain Tumors: Accomplishments and Ongoing Challenges. Journal of Child Neurology 2008; 23(10): 1122–7.
7. Verstappen CPC, Heimans JJ, Hoekman K, Postma TJ. Neurotoxic Complications of Chemotherapy in Patients with Cancer. Drugs 2003; 63(15): 1549–63.
8. Mølmen, E. «Jeg er ganske sterk når det gjelder sykdommen min, men jeg er ikke noe sterk fysisk». Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst i hjernen. En casestudie. Masteroppgave 2009; Høgskolen i Lillehammer, Lillehammer.
9. Giordana MT, Clara E. Functional rehabilitation and brain tumor patients. A review of outcome. Neurol Sci 2006; (27): 240–4.
10. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, et al. Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. Annals of Internal Medicine 2005; 143(9): 639–47.
11. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, et al. Physical Performance Limitations in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. Journal of Clinical Oncology 2009; 27(14): 2382–9.
12. Wilne S, Collier J, Kennedy C, Koller K, et al. Presentation of childhood CNS tumors: a systematic review and meta-analysis. Lancet Oncology 2007; 8: 685–95.
13. Macedoni-Luksic M, Jereb B, Todoroski L. Long-term sequelae in children treated for brain tumors: Impairments, Disability and Handicap. Pediatr Hematol Oncol 2003; 20(2): 89–101.
14. Aarestrup A. Neuropsykologiske vanskeligheter efter operation af en hjernesvulst. FOKUS 2005; 12(2): 12–14.
15. Konczak J, Schoch B, Dimitrova A, Gizewski E, et al. Functional recovery of children and adolescents after cerebellar tumor resection. Brain 2005; 128: 1428–41.
16. Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term Complications Following Childhood and Adolescent Cancer: Foundations for Providing Risk-based Health Care for Survivors. CA Cancer J Clin 2004; 54: 208–36.
17. Lahtenmaki PM, Harila-Saari A, Puukala EI, Kyyrönen P, et al. Scholastic achievements of children with brain tumors at the end of comprehensive education: A nationwide, register-based study. Journal of Neurology 2007; 69(3): 296–305.
18. Robertson ARR, Johnson DA. Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met? Pediatric Rehabilitation 2002; 5(4): 235–40.
19. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Tsoumakas K, et al. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. European Journal of Oncology Nursing 2009; 13: 399–408.
20. Larouche SS, Chin-Peuckert L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2006; 23(4): 200–9.
21. Bhat SR, Tress L, Goodwin TM, Burwinkle MF, et al. Profile of Daily Life in Children With Brain Tumors: An Assessment of Health-Related Quality of Life. Journal of Clinical Oncology 2005; 23(24): 5493–500.
22. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature Review: Health-Related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. Journal of Pediatric Psychology 2007; 32(9): 1151–63.
23. Reinfeil T, Diseth TH, Viken A. Barn og kreft: Barn tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2007; 11: 724–34.
24. Takken T, van der Torre P, Zwerink M, Hulzebos EH, et al. Development, feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors. Psycho-Oncology 2009; 18: 440–8.
25. Walsh AM, Barnes MJ, Ross K, Futch L, et al. «Health heroes»: A unique exercise intervention in pediatric survivors of posterior fossa brain tumors. J Clin Oncol 2010; 28(15): e19672.
26. Fossen, A. For var jeg en som alle ville være ilag med: Psykososiale funksjoner og livskvalitet hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2004; 41: 195–8.

Dette fagssynet ble første gang publisert i Fysioterapeuten 9/2011 s 32–35. Revidert i september 2014 av Eva Mølmen, samt gjennomgått faglig gjennomgang av Einar Vik Moe

E-POST ► eva.molmen@statped.no

Det sisteårs

► TEKST ROLF J. LEDAL ◀ ► FOTO THOMAS ETHOLM ◀

17. april var de fremmøtte på Clarion Hotel Oslo Airport vitne til en historisk begivenhet. Hjernesvulstforeningens årsmøte ble gjennomført. Etter at de foreslåtte endringene i vedtektene ble vedtatt, ble det også klart at dette ble foreningens siste årsmøte.

A årsmøtet har vedtatt å innføre et landsstyre i tillegg til hovedstyret. Landsstyret vil ha én representant for hvert enkelt region-/fylkeslag som det nye benevnelsen på dagens lokallag blir, og skal møtes hvert annet år. Det er viktig at vi som pasientforening sikrer at alle region-/fylkeslag er representert, og at ingen region-/fylkeslag alene skal kunne avgjøre saker på årsmøtet. Med den nye modellen (se figur side 9), vil region-/

fylkeslagenes delegater til landsmøtet og landsstyret være de som formelt velger styre og bestemmer kursen for Hjernesvulstforeningen i de kommende årene.

Dette er en velkjent måte å organisere seg på. Politiske partier, fagforeninger og store ideelle organisasjoner velger ofte denne måten for å sikre en representativ og demokratisk styreform. For Hjernesvulstforeningens del betyr dette at lokallagene får langt mer

innflytelse enn tidligere. Det er i lokallagene forberedelsene til landsmøtene må skje, og alle saker må behandles i region-/fylkeslagstyrene før de avgjøres sentralt.

Da vi på årsmøtet drøftet vedtektsendringene ble det reist spørsmål om vi ville endre Hjernesvulstforeningens gode årskonferanser, nå som vi ikke lenger skulle ha årsmøter. Til dette er det bare en ting å si: Det vil fortsatt bli årskonferanser! Det som er nytt er at fredag ettermiddag settes av til et landsmøte/landsstyremøte, som tar seg av de offisielle oppgavene i tråd med vedtektene. Årskonferansen vil som alltid innledes med en felles middag på fredag kveld. Den sosiale siden ved årskonferansen er og skal fortsatt være viktig. Det faglige programmet blir på lørdag og søndag, akkurat som før.

Gruppebilde: Det nye styret. 1. rekke fra venstre: Cathrine, Ingvil, Reidunn og Ingrid. 2. rekke fra venstre: Rolf, Eivin, Pål, Trond Espen og Sven Olav.



møtet



Engasjerte medlemmer under årsmøtet! Lars fra lokallaget Østlandet var stadig frempå.

Endringer i hovedstyret

Etter seks år i styret trådte Ninni ut av styret, det samme gjorde også Vibekke og Eli. Av de som var på valg ble Ingrid og Rolf gjenvalgt for to år. Reidunn, Ingvil og Eivin ble valgt inn som nye styremedlemmer for to år, og Sven Olav ble valgt inn som erstatning for Eli det siste året av hennes valgperiode. Pål, Cathrine og Trond Espen har alle ett år igjen av sin valgperiode.

Flere hjerner i arbeid!

Etter at foreningens siste årsmøte var unnagjort, fikk de fremmøtte servert nydelig mat. Tiden var inne for å slå av en prat med gamle kjente og bli kjent med nye fjes. Lørdagens program var delt i to, én del for de rammede og én del for de pårørende/etterlatte. Et av fokusområdene for foreningen er å bidra til at flere kommer seg i arbeid. Det å være til nytte og leve et mest mulig

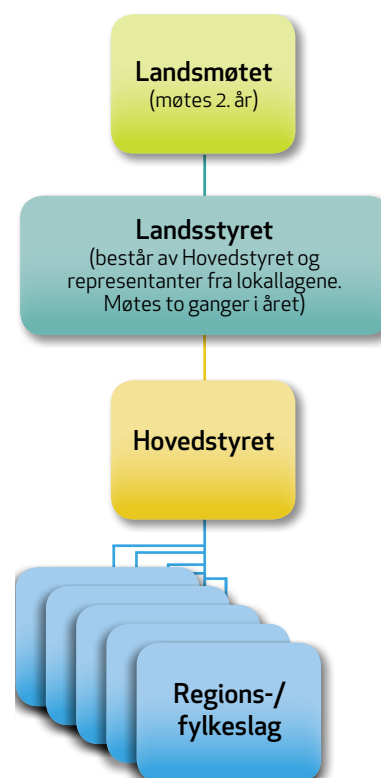
normalt liv er viktig for mange av våre medlemmer. Mange har nedsatt funksjonsevne som et resultat av svulsten og/eller behandling, men har likevel en restarbeidsevne som de ønsker å bruke. De er imidlertid helt avhengig av fleksible løsninger for å fungere i arbeidslivet. En annen viktig del av foreningens tilbud er likepersonsarbeidet. Ett av innslagene på lørdagen var en «sofasamtale» mellom likeperson og medlem. Samtalen illustrerte godt hvor viktig det er å snakke med folk som har gått veien før, og hvor viktig likepersoner er i Hjernesvulstforeningen.

Fra det faglige programmet kan vi nevne at Atle Larsen fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) hadde et informativt og nyttig innlegg om rettigheter for pasienter og pårørende. Det er alltid mange som lurer på hvordan regelverket er, og hvordan de skal gå frem for å få sine rettigheter innfridd. ➤

Cathrine ledet Lars og Rolf inn i «sofasamtalen» om likepersonsarbeidet i foreningen.



GRAF ► Ny organisasjonsmodell



Få har gjort mer enn Cecilie Dybing og Magne Helander for å sette hjernesvulst på dagsordenen gjennom deres åpenhjertige skildring av sin datters sykdom og død. Mange av oss fulgte med på Ylvas siste dager og lærte mye gjennom den åpenheten som ble vist. Hjernesvulstforeningen hedret deres utrettelige innsats for hjernesvulstrammede barn med en egen ærespris.

Den store HSF-opplevelsen på årets konferanse var et gnistrende godt foredrag om motivasjon i hverdagen fra en mann som i sin ungdom samlet på sisteplaner. TV-profil og tidligere proffsyklist Dag Erik Pedersen løftet stemningen til topps med sin energi og sine historier fra veien mot toppen i internasjonal sykkelport.



Rusebussen «Loiter Squad» fra Vestfold har vervet mange medlemmer og samlet inn penger til foreningen. Ingrid fikk gleden av å motta pengegaven på vegne av fornøyde medlemmer, og lede skrapingen av flaksloddene som guttene fikk i vervepremie og ga tilbake til foreningen!



OVER TIL VENSTRE ► Ninni har vært med i styret siden Hjernesvulstforeningen ble stiftet. Etter seks år trådte hun nå ut av styret og ble behørig avtaket av Pål for sin innsats.

OVER TIL HØYRE ► Cecilie Dybing og Magne Helander mottok ærespris for sin innsats og åpenhet.

TIL VENSTRE ► Dag Erik Pedersen inspirerte alle med sin energi og sine historier fra sin vei mot toppen i internasjonal sykkelport.



Hjernesvulstforening



Årets viktigste sykkeltur

► ROLF J. LEDAL ◀

Som det heter i juleevangeliet – Det skjedde i de dager... Før jeg visste ordet av det under årskonferansen, ble jeg utfordret av Trond Espen til sykle årets viktigste sykkeltur – Granfondo Don Pedro i Larvik, 30. mai. Med det som på latin omtales som adipositas, en halvgammel sykkel med rustent kjede men ellers mer enn nok gir å ta av, skulle jeg altså ta meg med dårlig balanse og det jeg hadde av energi ut på sykkeltur for kreftsaken. Kort sagt, tjukkassykling sto brått på programmet, og det var kort tid til gjennomføring.

I 2014 hadde knapt 2500 gjennomført rittet, og gjennom dette samlet inn over en million kroner til kreftsaken. I år var ambisjonene om flere deltagere økt i takt med foreningens deltagelse. 8 år gamle Williams video, hvor han i løpet av få timer ble hele landets yndling der han skulle sykle sammen med Dag Erik Pedersen for sin mor og an-

dre som har hjernesvulst eller annen kreft, ble delt og sett av nærmere 110 000. Hvor stort overskuddet ble i år vites ennå ikke, men deltagerrekord ble det til tross for kraftige regnskyll på morgenen og formiddagen, og surt vær. Hele 4000 gjennomførte enten en av de korte løypene eller den lange løypen, og etter hvert som dagen vokste seg større for å passe til en slik begivenhet kom også solskinnet frem og tørket asfalten.

Her fantes det idrettsstjerner og statsråder på sykkeltur, og det var barnefamilier med tre generasjoner på tur. Folk sto langs løypa og vinket med flagg og heiet frem utrente, men målbevisste sykkelryttere. TV-bildene fra Tour de France rant meg i hu, hvor ekstatistiske tilskuere heier på sine favoritter, og dette var mange ganger bedre. Her ble alle heiet på, og blant svette og lidelse i oppoverbakkene smilte rytterne



tilbake og fikk ekstra krefter i allerede støl beinmuskulatur.

Hjernesvulstforeningen stilte opp med mer enn sykkelryttere. Det var også frivillige tilstede for å selge spesialkomponert gelato og spre kunnskap om Hjernesvulstforeningen. Larviks blideste isselgere var uten tvil våre jenter som solgte is til inntekt for kreftsaken. Som en del av arrangementet var også helse- og omsorgsminister Bent Høie tilstede for å starte rittet for de glade amatørerne på de korteste distansene. Som en ren bonus fikk han gleden av å spise lunsj sammen med William, Norges mest kjente 8-årige syklist, sammen med Anne Lise Ryel, Dag Erik Pedersen og en del av oss andre som har valgt å bruke mye av vår tid på kreftsaken. Anledningen ble selvsagt også fra foreningens side benyttet til å luften synspunkter overfor en lydhør statsråd.

Granfondo Don Pedro ble altså en glitrende suksess, ikke minst takket være Williams innsats! ●



gen

Bedre pasientforløp ved mistanke om kreft



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

1. januar 2015 innførte man Pakkeforløp for kreft for de fire vanligste kreftformene – lunge-, bryst-, prostata- og tykk- og endetarmskreft.

I løpet av 2015 implementeres totalt 28 pakkeforløp, hvor hjernesvulst er en av disse. 1. september er datoen for driftsettelse av forløpet for hjernesvulst..

Pakkeforløp for kreft gir forutsigbarhet og trygghet for pasienter og pårørende. Formålet med pakkeforløpene er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinske begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Det legges stor vekt på at pasientene skal sikres informasjon og brukermedvirkning.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha en forløpskoordinator som skal sikre sammenhengende

aktiviteter i hele forløpet. Pasienten vil få oppgitt et telefonnummer der de kan henvende seg for informasjon og spørsmål om sitt forløp. Erfaringer fra Danmark viser at en slik strukturert tilnærming gir god forutsigbarhet for pasienter, fastleger og spesialisthelsetjenesten. Sykehusene får også med dette et godt styringsverktøy, samtidig som rapporteringssystemet gir overordnede myndigheter en god oversikt og mulighet til å gripe inn.

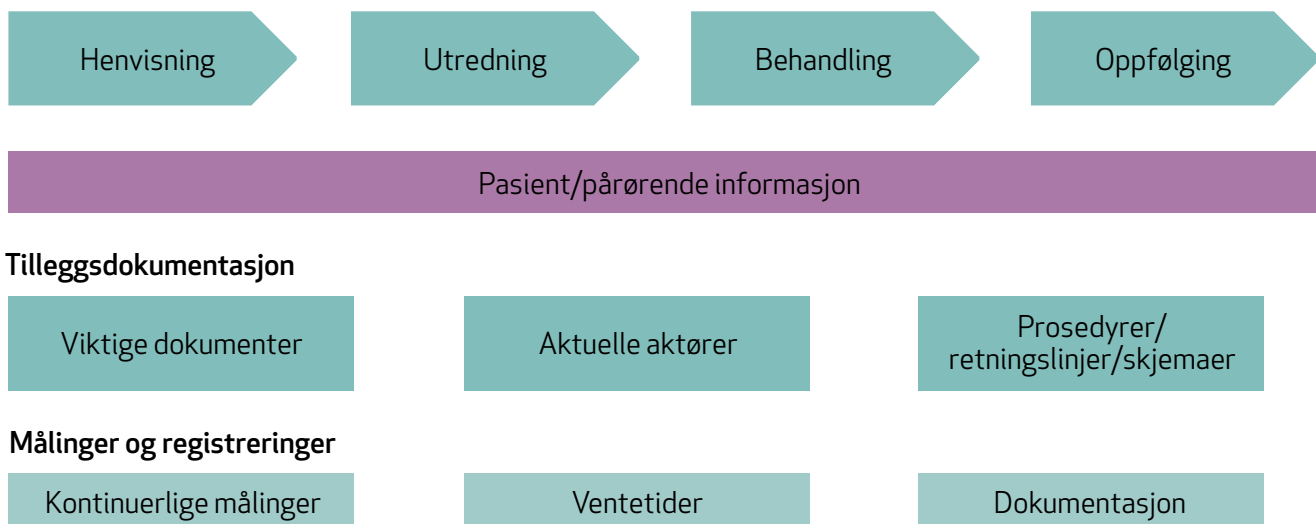
Helsedirektoratet har utarbeidet materiell for pasienter, helsepersonell og fastleger, og det fins mye informasjon ute på internett, se helsedirektoratet.no.

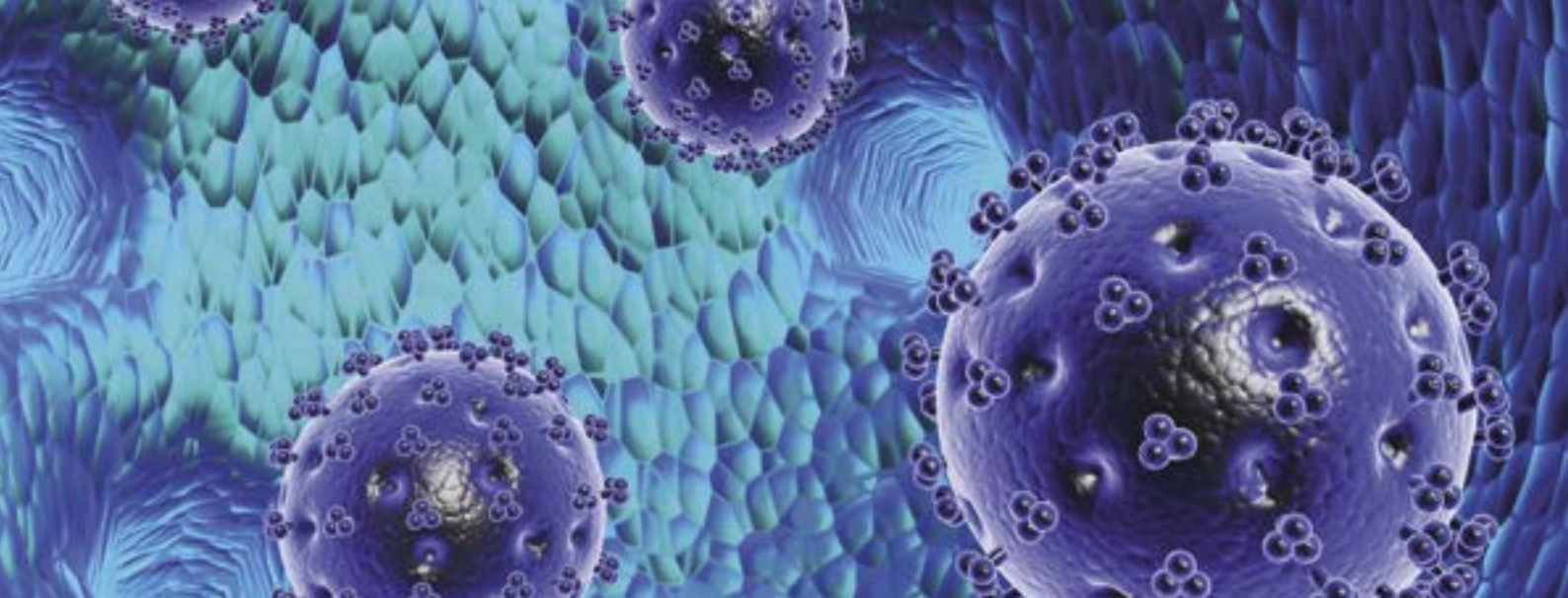
Det enkelt sykehus skal utarbeide behandlingslinjer for pasienter med

GRAF ► Behandlingslinje for voksne pasienter med hjernesvulst

Beskrivelse av hva som skal gjøres, hvem som skal gjøre hva og til hvilket tidspunkt det skal gjøres gjennom hele pasientforløpet.

Alle pasienter med begrunnet mistanke om hjernesvulst skal inkluderes i behandlingslinja. GRAF: 07 MEDIA. KILDE: SØRLANDET SYKEHUS





ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

hjernesvulst som skal beskrive hva som skal gjøres, hvem som skal gjøre hva og til hvilket tidspunkt det skal gjøres, gjennom hele pasientforløpet. Alle pasienter med begrunnet mistanke om hjernesvulst skal inkluderes i behandlingslinjen. Ved sykehuset i Kristiansand har de laget et opplegg som ligger offentlig tilgjengelig på internett under www.sshf.no/hjernesvulst. Der kan man se i detalj de for-

skjellige trinnene i utredning og behandling, og det er også lagt inn kurs for pasienter og pårørende.

Pakkeforløpet for hjernesvulstpasienter er utviklet i samarbeid med Hjernesvulstforeningen gjennom leder Pål Kjeldsens deltagelse i arbeidsgruppen. Brukermedvirkning gjennom slikt samarbeid er et viktig satsningsområde for Hjernesvulstforeningen. Resultatet av arbeidet med pakkeforløp gjenstår

ennå å se, men det er stor grunn til å se positivt på de mulighetene som ordningen følger med seg. For fastleger som i stor grad ofte er ukjente med slike alvorlige sykdommer, vil pakkeforløpsveilederen for hjernesvulst utvilsomt bidra til at pasienter sikres en bedre mulighet til utredning og behandling, og ikke minst en raskere vei gjennom prosesser som tidligere har tatt lengre tid enn det som godt er. ●

Rolf Bjerkvig tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris for 2015

Kong Olav Vs kreftforskningspris deles hvert år ut til en kreftforsker som har bidratt til å fremme den norske kreftforskningens kvalitet og omfang. Prisen har blitt delt ut siden 1992, og i år gikk den altså til en mann som i mer enn 30 år har levd og åndet for forskning på hjernesvulster.

Rolf Bjerkvig uttaler til Kreftforeningen at han etter flere tiår som forsker har gravd stadig dypere etter mer forståelse. Og det er uhyre viktig å gra-

ve dypt. Faren er imidlertid at man ikke kommer deg opp igjen av hullet. For der nede i dypet er det så mye nytt å finne, det åpner seg opp nye ganger, nye veier å gå. Men man kan ikke følge dem alle sammen. Det meste av hans innsats vies nå til å overføre basale funn inn til klinikken, slik at de kan komme pasienter til nytte.

Rolf Bjerkvig ble bitt av forskningsbasillen allerede tidlig på 80-tallet, etter endt utdanning ved det verdensledende forskningsmiljøet på hjernesvulst ved University of California, San Francisco. Gjennom oppstart med trange kår og ulønnet forskning hvor han måtte selge sko i sin fars skobutikk for å tjene penger til livsopphold og frem til i dag hvor butikken er erstattet med gode forskningsfasiliteter ved Kristian Gerhard Jebsen Brain Tumour Research Centre, har Bjerkvig stått for mange viktige oppdagelser.

Kreftforeningen så allerede i 1993 det store potensialet i hans forskning og den gang ble det sagt seks ord til Rolf Bjerkvig som fikk avgjørende betydning for hans karriere: «Rolf, vi vil satse på deg». 20 år senere er det samme stemmen som tildeler ham kreftforskningsprisen.

Har du ennå ikke lest hele artikkelen hos Kreftforeningen, så anbefales det på det sterkeste å sette deg ned i et ledig øyeblikk å lese om en mann som har en spennende historie å fortelle, fra flere tiår med forskning innenfor områder som har direkte innvirkning på hvordan våre liv. Hjernesvulstforeningen stiller seg i rekke av gratulanter og er dypt takknemlige for den innsatsen Rolf Bjerkvig og andre legger ned innenfor forskning. ●



FOTO: NICKI TWANG. COPYRIGHT: KREFTFORENINGEN

LINK: <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/-kong-olav-vs-kreftforskningspris-2015/>

Kreftbehandling og **tannhelse**

► VIBEKE JENSEN SIMONSEN ► spesialsykepleier og rådgiver i Kreftforeningen



Mange pasienter sliter med dårlig tannstatus etter kreftbehandling. Talevansker, svelgevansker, tannråte og ubehagelig smak i munnen er bare noen av konsekvensene pasienter kan få etter en tøff kreftbehandling, og mange opplever å få livskvaliteten sin betraktelig nedsatt. Alvorlighetsgraden av bivirkninger i munnhulen varierer med type kreftbehandling og hvor kraftig denne er.

Det er ulik praksis fra sykehus til sykehus når det gjelder informasjon om viktigheten av å sjekke tannstatus før visse kreftbehandlinger. Munnhulens funksjon blir også ofte undervurdert og glemt bort når det gjelder forebygging av bivirkninger etter kreftbehandling.

En av årsakene til dette kan være manglende rutiner og manglende kunnskap om bivirkninger og seneffekter i munnhulen etter kreftbehandling. Sykehus og tannleger har et stort forbedringspotensial når det gjelder oppfølging av og informasjon til pasienten på dette området.

Støtte til tannbehandling

Pasienter som får dårlig tannstatus på grunn av enkelte typer kreftbehandling, har visse rettigheter.

Dette er viktig å vite om slik at tannlegen du bruker får en rapport fra legen om hvilken type kreftbehandling du har fått, og om de bivirkninger denne kan gi deg. Tannlegen vurderer om du kan få støtte. Ordningen administreres av HELFO. Satsene for refusjon er ofte lavere enn den prisen tannlegene tar. Det vil si at «full dekning» ikke alltid betyr at hele regningen dekkes.

Du kan lese mer fullstendig om diagnoser og tilstander som kan gi rett til stønad til tannbehandling hos HELFO, www.helfo.no.

Barn og ungdom opp til det året de fyller 18 år kan få gratis offentlig tannbehandling, likeså personer i langtidspleie i institusjon og personer som får bistand fra hjemmesykepleien. Unge mellom 18 og 20 år får dekket 75 prosent av tannlegeutgiftene.

Vær klar over at det kan være prisforskjeller hos de ulike tannlegene. Deres behandling er omfattende kan det være lurt å be om et prisoverslag fra tannlegen og eventuelt bytte tannlege. Forbrukerrådet har en nettportal for sammenlikning av tannlegepriser.



Kort om spyttets funksjon

Munnhulen holdes fuktig av spyttet. 99,4 prosent av spyttet er vann, mens de siste 0,6 prosent er en blanding av 300 ulike stoffer. Spyttsekresjonen øker ved tygging og beskytter mot bakterier, sopp og virusinfeksjoner, og er kroppens første forsvarslinje mot smittsomme sykdommer. Spyttet er nødvendig for at vi skal kunne snakke tydelig og uanstrengt. Uten spyttet blir maten smakløs og vanskelig å svelge og tannproteser blir ubehagelig å bruke. Spyttet beskytter tennene våre mot karies og tannrøte. Spyttet påvirker rett og slett livskvaliteten vår i positiv retning.

Kreftbehandling som strålebehandling og cellegift i høye doser, samt stamcelletransplantasjon, er behandlinger som påvirker tannstatusen i negativ retning.

Når det gjelder strålebehandling, er det spesielt personer med kreft i hode- og hals området som er utsatt for bivirkninger i munnhulen, men stråledose og strålefeltets plassering, er avgjørende for hvor sterke bivirkningene blir.

Bivirkninger i munnhulen etter cellegift/høydosebehandling oppstår som regel først en til to uker etter oppstart av behandlingen, og da i form av munntørrehet og endring av konsistensen i spyttet. Dette kan igjen føre til utbrudd av soppinfeksjon i munnen. Det er viktig at legen får sjekket dette hvis du har symptomer som belegg på tunga, vond smak og problemer med å svelge. Soppinfeksjon behandles med såkalt antimykotika.

Munntørrehet tiltar som regel i styrke de to første ukene etter avsluttet strålebehandling. Dersom munntørreheten vedvarer etter ca. 15 uker, regner man med at skaden i spyttkjertlene er permanent. Dette er oftest aktuelt når

den totale stråledosen overskrider 30Gy (15 behandlinger).

Munntørrehet kan gi konsekvenser som hull i tennene og tannrøte. Sårhet og sviing i munnen, samt tygge- og svelgevansker gjør inntak av mat problematisk, og dårlig ånde kan oppleves som ubehagelig både for en selv og for omgivelsene.

Ved *betennelse i munnslimhinnen (oral mukositt)* er cellene som kler inn siden av munnen og halsen, skadet. Dette er en annen vanlig bivirkning etter strålebehandling og/eller cellegift og kan gi smertefulle symptomer som sår i munnen, og problemer med å svelge, spise, drikke og snakke.

En av de mest alvorligste, men også den mest sjeldne komplikasjonen etter strålebehandling mot munnhule og hals er *osteonekrose*. Det innebærer at blodgjennomstrømmingen til kjevebenet forstyrres og deler av kjevebenet dør og smuldrer opp (nekrotisk). Kjevebenet kan bli betent og smertefullt. Tilstanden oppstår hyppigst hos pasienter der store deler av kjevebenet har vært med i strålefeltet.

Når blodforsyningen til muskulatur innenfor strålefeltet reduseres, omgjøres muskulatur til bindevev, og tyggemuskelen mister sin elastisitet. Dette kan føre til problemer med å gape/åpne munnen. Man bør derfor begynne med gapetrening allerede mens strålebehandlingen pågår. Treningen bør pågå i opptil ett år etter avsluttet behandling.

Tiltak

Munnhule og tenner bør undersøkes av tannlege før oppstart av behandlingen, senest to uker før behandling, men gjerne så tidlig som mulig i tilfelle tenner må trekkes, slik at sårhulen rekker å tilheles.

Ved *smerte i munnen* kan man benytte ulike lokalbedøvende midler, samt innta smertestillende før hvert måltid.

Ved *munntørrehet* kan man enten stimulere spyttsekresjonen slik at denne økes, eller man kan bruke spytterstatninger. Både søte og sure næringsmidler kan øke spyttsekresjonen, men dette anbefales helst til dem som har gebiss. Sukkerfri tyggegummi og pastiller, fluortabletter og å drikke rikelig med vann, er gode alternativer til søtt og surt. Det finnes også en type sukkerfri sugetablett, Xerodent, som raskt og enkelt øker spyttsekresjonen. Denne er reseptfri, og kan kjøpes på apotek. Apotek og helsepersonell har mer informasjon om denne.

Et enkelt tiltak du selv kan gjøre er å være bevisst på å puste gjennom nesen i stedet for gjennom munnen.

Er man plaget av seigt spytt, anbefales det å rengjøre munnhulen med kompresser dynket i fysiologisk saltvann (natriumklorid). Fysiologisk saltvann kan kjøpes på apotek, eller man kan lage det selv ved å koke opp en liter vann med en strøken teskje koksalt i. Ved å koke vannet og å tilføre riktig mengde salt, vil væsken virke mer desinfiserende enn vann direkte fra springen.

Munnstell er et godt tiltak både for å forebygge og for å redusere mange av de plagene som er omtalt over. Målet er å holde munnen ren, beskytte mot infeksjoner, bevare slimhinnens fuktighet og dermed bedre pasientens velbefinnende. God munnhygiene reduserer risikoen for komplikasjoner som karies og tannkjøttbetennelse. Helsepersonell har en viktig oppgave i å informere og veilede pasienten underveis i behandlingen og etter avsluttet behandling. ●

På www.kreftforeningen.no kan du laste ned eller bestille fakta arkett «Tannhelse og trygderettigheter» og lese mer om dette.

► MIDT-NORGE

I filmen synges det så pent: «The hills are alive with the sound of music». Og 13. juni kunne en gjeng på Scandic Hotel Solsiden i Trondheim (om enn kanskje ikke like vakkert?) sunget med, dog med litt annen tekst: «Våre hoder er fylt med Trond Espens stemme!»

For fredag 12. og lørdag 13. juni var vi i Hjernesvulstforeningen Midt-Norge så heldige å få gleden av en glødende dedikert Trond Espen Hansen, som både informerte og engasjerte alle 14 deltakere tilstede. Hjernesvulstforeningen sentralt har søkt og fått støtte fra Extrastiftelsen til et prosjekt kalt «Flere hjerner tenker best». Via dette fikk vi i Hjernesvulstforeningen Midt-Norge avholdt et todagers seminar med fokus på nettverk, informasjon om tilbud og motivasjon. Tanken bak prosjektet er kort sagt å utvikle en nettverksmodell for yrkesaktive hjernesvulstrammede, med sikte på å gjøre det lettere å stå i jobb.

Deltagerne var både yrkesaktive og ikke-yrkesaktive hjernesvulstrammede, samt pårørende. Via erfaringsutveksling i mindre grupper på fredag kom det fram viktige aspekter som kan brukes i arbeidet videre med prosjektet. Som en av de som ikke lenger er yrkesaktiv sa: «hadde noe slikt funnes da jeg ble syk og mistet min jobb, så hadde jeg ikke gitt meg så lett da arbeidsgiver ville gi meg sparken». Håpet ved prosjektet er at ved å bygge nettverk er det lettere å kunne tilby støtte til hjernesvulstrammede i slike situasjoner.

Trond Espen kunne i tillegg presentere en flunkende ny brosjyre fra NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse. De kaller seg spøkefullt NAVs hemmelige tjenester, da de mener det er altfor lite kjent hva de kan bidra med i forhold til personer med hjernesvulst når det gjelder utredning, veiledning og informasjon. Her er vi så heldige at på vårt neste medlemsmøte kommer Guro Moksnes Weie fra nettopp NAV Kompetansesenter for til-



rettelegging og deltakelse for å gi oss enda mer utfyllende informasjon, og kanskje gjøre tjenestene litt mindre hemmelige. Fredagen ble avsluttet med middag på hotellet, og fantastiske kulturelle innslag av gitarvirtuos Jørgen Skogmo og lokallagsleder Frodes sjonglerende sønner.

Lørdag startet vi dagen med sosionom Anne-Helene Selnes fra St.Olavs Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering på Lian som snakket om rehabilitering og tilrettelegging. Det ble også tid til informasjon om fremtidige arrangementer i lokallaget, før det plutselig kom inn en «Super Nils» i Kent Ranums festlige versjon! Og hadde det ikke kommet nok gode tips fra tidligere foredragsholdere, så kom de i alle fall i hopetall da! Alt i alt, to innholdsrike dager, og med gode tilbakemeldinger fra deltagerne tolker vi det slik at seminaret var en suksess, både i forhold til det seriøse og det sosiale.

Og så, som en kulturell finale som gjorde godt i både kropp og sjel, dro 12 stykker av deltagerne bort på Trøndelag Teater. Her kunne vi i lokallforeningen via midler tildelt fra Helse Midt-

Norge, by på en musikalsk opplevelse i form av «Sound of music». Som Frode har skrevet i et tidligere nummer av medlemsbladet:

forskning viser at deltakelse, fellesskap og kulturopplevelser for de fleste mennesker har positiv innvirkning på vår helse og dermed gjør noe med vår livskvalitet i hverdagen.

Og jeg tror de fleste kunne være enige i at akkurat da var ikke livet så verst.

*På vegne av HSF Midt-Norge,
Sølvi Skarra Kvitnes*

► NORD-VEST

Aller først vil vi ønske velkommen og gratulere Lisbeth Johnsen med sitt verv som styremedlem her i lokallaget Nord-Vest. Vi er kjempeglade for å få henne med på laget, og gleder oss til videre samarbeid med henne. Hun bor i Førde i Sogn og Fjordane og er godkjent likeperson i Hjernesvulstforeningen. Dersom noen i det området har lyst på en prat med henne kan dere skrive en e-post til oss, og vi oppretter kontakt!

▶ ØSTLANDET

Hjernesvulstforeningen avdelingen Østlandet hadde årsmøte 12. februar i Kreftforeningens lokaler i Tullingsgt. 2 i Oslo. 18 medlemmer var til stede på møtet.

I første del av møtet holdt Kristin Sævig innlegg om Treffpunkt. Dette er Kreftforeningens tilbud til barn og unge (6–16 år) som pårørende, som har noen i familien med kreft eller som har mistet noen. Treffpunkt finnes i dag i Oslo, Drammen, Follo og Romerike og er i ferd med å etablere tilbud flere steder i vårt distrikt. Tilbudet er organisert i samarbeid med Kreftforeningen og frivillige i de ulike regionene. Treffpunktledere og andre frivillige får opplæring og faglig oppfølging av rådgivere ansatt i Kreftforeningen.

Deretter avholdt lokallaget sitt årsmøte. Styret ble gjenvalgt med Dag Simpson som nyvalgt leder og Unni Scultz, Berit

Åslund, Lars Angard og Hanne Mjøen som styremedlemmer. Jens G. Østby ble valgt til nytt medlem av styret.

Lokallaget gjentok suksessen fra i fjor og inviterte til sommertreff den 3. juni på Restaurant Signalen på Nesoddtangen. Været var ikke like fantastisk denne gangen, men 28 medlemmer hadde en fin og hyggelig aften.

I oktober vil det bli holdt medlemsmøte på Sunnaas sykehus, hvor vi får omvisning og nærmere presentasjon av KRESS (Kognitivt Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus). Videre vil vi invitere våre medlemmer i Vestfold til å delta i oktober på Temacafe i Tønsberg. Tradisjonen tro vil vi arrangere juletreff i november.

Lokallaget har opprettet en egen, lukket gruppe på Facebook, bare for medlemmer av lokallag Østlandet. Gruppen finner du på: HSF Hjernsvulst Øst. Styret ser gjerne at flest mulig blir medlem av gruppen.

Lederens ord, ved Dag Simpson

Lokallaget for Østlandet er bare vel to år gammelt, men styret føler at man har funnet frem til en grei arbeidsform. Medlemsmøtene veksler mellom møter med faglige temaer og sosiale samlinger. Det forhindrer ikke at styret ønsker innspill fra medlemmene til temaer og saker som ønskes belyst. Vi er til for dere!

Vårt distrikt er stort. Styret vil gjerne bidra til aktiviteter utenfor Oslo. Medlemmer i Follo har allerede arrangert kafé-møte på Ås. I oktober vil våre medlemmer i Vestfold bli invitert til å delta på Temacafe i Tønsberg. Styret ønsker aktiviteter flere steder i vårt distrikt, men vi er avhengig av ildsjeler.

Har du ideer, ta kontakt med oss på e-post: ostlandet@hjernesvulst.no, så kan vi se hva vi sammen kan få til.



Vi her i Bergen har jevnlig vakter som likepersoner på Vardesenteret på Haukeland Universitetssjukehus. Vi har som oftest vakter om onsdagen fra klokken 10.00–12.00, hvor vi har lagt bak oss over 100 samtaler før sommeren med både pasienter og pårørende. En håndfull av disse samtalene har vært med hjernesvulstpasienter eller pårørende. Vi vil fortsette det gode samarbeidet med Kreftforeningen her i Bergen.

I fjor solgte vi kaker fra Nordak som ekstra inntekt til lokallaget med stor suksess, og vi håper på like stor suksess i år også!

Hjernesvulstforeningens lokallag avd. Nord-Vest satser på følgende aktiviteter i løpet av 2015:

Vi har besluttet å gjennomføre to temakvelder på tvers av alle pasientforeningene. Den første temakvelden var den 20. august 2015, hvor Forløpsko-

ordinator Karen Rosnes Gissum fra Haukeland Universitetssjukehus orienterte om pakkeforløp.

Den neste temakvelden skal vi ha den 15. oktober på samme sted. Programmet for den kvelden er ikke helt spikret, men vi vet at sykehusprest Svela ved Haukeland Universitetssjukehus vil komme og snakke litt om den nødvendige samtalen når en av partnerne er syk. Hvordan ta vare på parforholdet!

Vi er så heldige at vi har fått god kontakt med Annbjørg Hausken som er nevrosykepleier ved nevrokirurgisk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus. Hun «brenner» for vår sak og har foreslått at vi skal prøve å få til et kurs her i Bergen for vår målgruppe. Dette er noe vi håper på å få til i løpet av 2016.

Så helt til slutt kjære medlem! Husk at vi er her for deg/dere, ta kontakt med oss dersom det er noe vi kan bidra med!

*Hilsen fra oss i Nord-Vest
Lisbeth, Lina og Sandra*

Jo **flere** vi er sammen

► ROLF J. LEDAL ◀

Sammen står vi sterkere. Hvem har ikke hørt eller erfart dette selv? Også i Hjernesvulstforeningen blir vi sterkere av å være flere. Har du husket å samle dine nærmeste i medlemskapet?

Noe av det mest geniale som fins innenfor medlemskapsordninger er familiemedlemskap. Etter at foreningen innførte dette har mange allerede spart en ekstra kontingent, og samtidig har foreningen fått flere medlemmer. Det geniale er rett og slett at man klarer seg med ett medlemskap for hele familien som er samlet på bostedsadressen, og betaler kun én kontingent. Er man seks eller færre medlemmer i familien, så koster det kr 300,–. For det syvende og de etterfølgende familiemedlemmene blir det kr 50,– i tillegg pr. snute.

De fleste har jo en familie som de bor sammen med, og det er jo ingen grunn til å tro at ikke de nærmeste er like opptatt av Hjernesvulstforeningen og vårt arbeid som den som er rammet. Det samme med foreldre, barn og søsken som man ikke bor sammen med. De er nok også opptatt av en best mulig kreftomsorg og forskning innenfor hjernesvulster.

Hva er så fordelene med flere medlemmer til en lavere kontingent for Hjernesvulstforeningen, lurer du kanskje på. Jo, vi får noe av vår støtte basert på antall medlemmer. Jo flere medlemmer, jo mere støtte får vi fra Kreftforeningen som tilsluttet pasientforening. En annen fordel med å være flere medlemmer, er at vi kan snakke med større tyngde når vi møter politikere og andre beslutningstakere.



Tenk deg at vi alle som er medlemmer i Hjernesvulstforeningen klarer å verve et nytt medlem hver. Da er vi jo allerede dobbelt så mange, og hvis alle igjen vervet enda et nytt medlem hver, kan vi i løpet av kort tid altså passere et medlemstall på 6000. 6000 medlemmer synes du kanskje høres mye ut, men det er egentlig ikke det. Det er ca. 11 000 som lever med hjernesvulst i Norge. Hvert år oppdages det ca. 1000 nye tilfeller. Med et medlemstall på 6000 er vi faktisk bare ca halvparten av de rammede. Hvis vi tenker oss at alle som er rammet har fire til fem pårørende hver, så er jo potensialet vårt ca 60 000 bare der.

Er du fortsatt ikke overbevist om at Hjernesvulstforeningen har et stort medlemspotensiale som du er en nøkkelperson for å sikre? Grunnen til at så mange ennå ikke har blitt medlemmer i foreningen er nok ganske enkelt at de enten ikke har hørt om oss, eller har tenkt på å melde seg inn. Hvis du tar kontakt og forteller dem hvor viktig deres støtte overfor deg som rammet og Hjernesvulstforeningen er, så er det nok de færreste som synes at dette er feil av deg eller noe de ikke ønsker å støtte.

Hva må du så gjøre for å melde inn familien din eller hjelpe naboen til å bli medlem? Er du allerede medlem selv, så trenger du bare å sende en epost til medlem@hjernesvulst.no med navn, fødselsdato, kjønn og epostadresse på dine familiemedlemmer. Skal naboen eller tante Ågot melde inn hele sin familie, så kan dette enten skje gjennom vårt innmeldingsskjema på www.hjernesvulst.no, eller ved å sende kodeordet FAM300 på SMS til 2434. Da belastes kr 300,– på telefonregningen, og så kommer det en svarmelding som forteller hva mer man skal gjøre for å bli registrert på rett måte. Er det bare én person i husholdningen, er rett kodeord HSF300 til 2434.

Så enkelt er det faktisk å melde seg inn i Hjernesvulstforeningen, det tar bare noen få minutter. Er du flink til å verve medlemmer, inkludert familiemedlemmer, kan du vinne fine premier. Verver du tre nye medlemmer, får du fem Flaxlodd. Verver du fem nye medlemmer, får du ti Flaxlodd. For å registrere dine vervinger sender du navn og adresse på alle de du verver til medlem@hjernesvulst.no. ●

Én million åretak

► ROLF J. LEDAL ◀

«Be ikke om en lett reise, men om en sterk rygg.» Disse ordene kommer fra Kjell Tore Solvangs munn, og etter å ha rodd langs hele norskekysten fra svenskegrensen i syd til grensen mot Russland, vet han så absolutt hva han snakker om!

Fra grense til grense er det ca. 3300 km, og rundt regnet en million åretak. Lange, seige åretak i motvind og regn, eller medvind og sol. Kjell Tores ferd mot Kirkenes viste seg fort å bli av den typen som var våt og ekstra krevende. Med en sterk motivasjon og blikket festet mot målet ble hvert åretak tatt, og kraften fra en sterk rygg ble overført gjennom lange, slanke årer til sterke skyv i det våte element.

Ferden startet i Skjærhalden lørdag 2. mai, og endte opp i Kirkenes allerede 31. juli. Knappe tre måneder langs en værhard kyst ble altså fasit. Underveis måtte Kjell Tore også gjøre som vikingene gjorde, frakte båten over land der hvor været var ille og å ro rundt ville medført fare for liv og helse. Det er stor forskjell på tøff og dum, og i en åpen færing på noen få meter er det ikke lurt å krysse Stadthavet i dårlig vær.

Underveis har Kjell Tore og Hjernesvulstforeningen samlet inn penger til en mestringshelg i Hålandsdalen for hjernesvulstrammede, og mange kommuner, privatpersoner og bedrifter har bidratt etter hvert som de har blitt passert, åretak for åretak.

Skildringer fra turen og en mengde bilder finnes på roferd.no. Mer om mestringshelgen og de utfordringene som der ble satt foran deltagerne kommer i en senere utgave av bladet. ●



Hjernesvulstforeningen var godt representert ved starten av roferden. Kjell Tore flankert av Ingrid og Pål fra styret.

Kostholdet underveis har vært basert på det som havet gir. FOTO: HELGE HALKELAND/ROFERD.NO



Kreftkoordinator

– et viktig løft i kreftomsorgen

«Hun viste meg at jeg kan leve likevel»

– UTSAGN FRA EN KREFTPASIENT

► LIV ELI LUNDEBY ► Kreftforeningen

Kreftforeningen har fått høre flere sterke fortellinger om hva kreftkoordinatorer i kommunene har gjort eller betydd for pasienter og pårørende. Dette er grunnen til at vi ønsker å fortsette satsingen.

KI en sårbar og vanskelig situasjon kan kreftkoordinatoren være en avgjørende hjelper. Og en talsperson for at kreftomsorgen og tilbudene til kreftpasienter skal bli bedre. Vi mener derfor at alle kommuner bør ha en kreftkoordinator.

Kreftforeningen har nylig gjennomført en brukerundersøkelse som viser at 95 prosent av brukerne av kreftkoordinatorsatsingen er godt fornøyde med den hjelpen de har fått, og ville anbefalt ordningen til andre i samme situasjon. Undersøkelsen viser også at hovedårsakene til at koordinator ble kontaktet, var at personen trengte noen å snakke med eller ville prate med noen som hadde kunnskap om kreft. I tillegg ønsket flere hjelp til praktisk bistand.

Krefttrammede er i en sårbar posisjon, og enkelte må forholde seg til mange ulike instanser, som hjemme-sykepleie, skole, helsesøster og NAV. En evaluering som TNS Gallup har gjennomført for Kreftforeningen, viser at mange pasienter tidligere ble overlatt til seg selv da de ble utskrevet fra sykehuset, hvis de ikke hadde vedtak om kommunale tjenester. Nå har de en kreftkoordinator.

Kreftkoordinatoren er en pådriver, er i forkant, informerer og trygger pasientene, og de er gode til å koble inn relevante tjenester. Kreftkoordinatorene bidrar til samhandling internt i kommunen og tverrfaglig samarbeid.

Selv om det kanskje ikke gjelder i alle kommuner, så gir denne uttalelsen fra en kommunalsjef vitnesbyrd om at også kommunene ser at ordningen forbedrer kreftomsorgen: «Pasienter og pårørende sendes ikke fra kontor til kontor lenger. Kreftkoordinator kan gå rett til ordfører ved behov». Undersøkelsen sammen-

«Da jeg kom hjem fra sykehuset fikk jeg den støtten jeg trengte fra kreftkoordinatoren.»



ligner kommuner med og uten koordinator og konkluderer med at en av hovedforskjellene er at kreftkoordinator kommer tidligere inn i pasientforløpet og bistår kurative pasienter som trenger bistand for å komme seg videre.

Kreftforeningen har tro på at en god ordning – tilpasset brukernes behov – bygges opp nedenfra i samarbeid med kommunene. Samtidig arbeider vi også for en lovfesting.

De fleste av kommunene som vi samarbeider med rapporterer at ordningen fungerer godt. De har funnet gode arbeidsformer, og de ser at de har behov for den kompetansen kreftkoordinatoren tilfører, for eksempel om smertelindring, om vanlige bivirkninger eller om hvordan systemet virker. Flere kommuner sier også at de ser at dette er en lønnsom måte å drive kreftomsorg på – de gir brukerne og ikke minst pårørende mulighet til å klare seg hjemme lenger og forhindrer unødvendige innleggelseser.

Det tar likevel tid å få etablert en ny ordning – dette er grunnen til at Kreftforeningen både forsterker og forlenger kreftkoordinatorsatsingen. Med forsterker mener vi at nye kommuner får anledning til å etablere en koordinatorstilling. Med forlenger mener vi at kommunene får lønnsmidler fra oss utover de tre første årene. Kreftforeningen har besluttet en gradvis nedtrapping av sin økonomiske støtte – slik at vi kan gi 60 prosent lønnskompensasjon i år fire, 40 prosent i år fem og 20 prosent i år seks.

Kommunene må selv finne rom til å dekke resterende lønnsmidler. I en presset kommuneøkonomi er det mange konkurrerende hensyn politikerne og administrasjonen skal ta. Vår jobb er derfor å vise at det er et behov for en kreftkoordinator.

Pasientstemmen og din stemme kan være viktig her. Du kan løfte kreftomsorgen der du bor! Utfordre dine lokalpolitikere! Vil de opprette og sørge for at det blir en kreftkoordinator i din kommune? ●

– Viktig å få snakket om forandringene ► SVEN OLAV WOLD ◀

– Barn som pårørende er spesielt opptatt av forandringene som skjer. Det er viktig at de får snakket om disse.

Det sier Linda Hanisch, som er kreftkoordinator i sørlandskommunene Søgne og Sogndalen. I tillegg jobber hun i 25 prosent stilling som kreftsyrkepleier på Senter for kreftbehandling, samt 20 prosent ved nevrologisk poliklinikk ved Sørlandet sykehus i Kristiansand. Hanisch er dermed i kontakt med hjernesvulstpasienter og pårørende i flere sammenhenger, og hun opplever at arbeidet hun gjør er spesielt viktig for familier og barn som pårørende.

– Endringene i familiesituasjonen kan være store ved en hjernesvulstdiagnose, med de mulige senfølgene som kan komme med hjernesvulst. Det kan være vanskelig for barn å forholde seg til personlighetsendringer hos den voksne, spesielt dersom det ikke blir snakket om det. Et epilepsianfall kan også oppleves som veldig dramatisk. Det er viktig at barna får gitt uttrykk for hvordan de opplever den nye situasjonen, sier Hanisch. Hun går gjerne på hjemmebesøk til familier, og ser stor nytte av å møte familiene på denne måten.

– Barn har lettere for å bli kjent med fremmede i hjemmet, på sin egen arena. Der er det oftere lettere å få inntrykk av hva barna er opptatt av, og hvilke endringer de ønsker å snakke om, sier hun.

I tillegg til hjemmebesøk, trekker Linda Hanisch frem nettverksmøter som et godt tiltak for familier som er rammet av hjernesvulst.

– Vi spør først familien, inkludert barna, hvem de vil ha med på et nettverksmøte. Det kan være lærere på skolen, naboer, familiemedlemmer, venner eller kolleger. Så kaller vi inn de aktuelle til et møte. Der fordeler vi oppgaver, for eksempel å hjelpe til med å lage mat, kjøring til aktiviteter, leksehjelp, handle klær, måke snø, klippe plen, vaske og så videre. En i nettverket

får ansvaret for å følge opp videre, og vi trenger ofte ikke gjøre mer enn å igangsette et første møte.

Hanisch opplever at denne metoden er til god hjelp for mange familier, og at det er stor vilje til å bidra både blant venner, familie og i skolevesenet.

– Erfaringen vår viser at det ellers kan være vanskelig for familiene som er rammet å be om hjelp fra nettverket sitt.

Et annet tilbud som har blitt godt mottatt, er dagavdelingen for hjernesvulstpasienter på Senter for kreftbehandling ved Sørlandet sykehus.

– Fra og med januar i år har vi hatt en dagavdeling kun for hjernesvulstpasienter hver torsdag. Der møter pasientene et team bestående av en onkolog, nevrolog, sykepleiere, frivillige, fysio- og ergoterapeut, sosionom og en prest som fungerer som samtalepartner. Det gis medisinsk oppfølging, hvor sykepleier på dagavdelingen sammen med pasienten fyller ut ESAS, et skjema for å kartlegge helsetilstanden. Når det er nødvendig og ønskelig får den enkelte samtale og hjelp av lege. Øvrige individuelle samtaler og gruppesamtaler tilbys også, og dersom pårørende ønsker det, kan de være med på dagavdelingen i begynnelsen av dagen.

Tilbudet på dagavdelingen inkluderer dessuten mer sosiale ting som utflukter og noen ganger konserter, i tillegg til turer og trening med fysioterapeut. Fysisk aktivitet er noe pasientene ønsker seg enda mer av, og tilbudet er i utvikling, ifølge Hanisch.

– Tilbudet er veldig godt mottatt, men vi vil stadig bli bedre. Vi ser at dette er et tiltak det er behov for. Det å komme seg ut en dag i uken, få god mat, gode samtaler og møte andre i lignende situasjon er viktig for mange, og noen reiser langt for å være med, avslutter en engasjert Linda Hanisch. ●

Nevrologisk avdeling ved Sørlandet sykehuset arrangerer også kurs for hjernesvulstpasienter og pårørende to ganger i året

God advokathjelp til medlemmer

► OLAV LÆGREID ► advokat, Advokatfirmaet Legalis AS

Alvorlig eller langvarig sykdom kan føre til store forandringer i privatøkonomien. Slike problemer kan ramme både pasienten og pårørende.

I tillegg til belastningene sykdommen medfører i seg selv, kan det for mange være krevende å navigere i de økonomiske ordningene. Vi skal her se på noen eksempler.

Pleiepenger og omsorgspenger

Pleiepenger og omsorgspenger fra NAV ytes til foreldre eller pårørende. Ytelserne kan også gis av arbeidsgiver i form av fri med lønn. Dette er ofte regulert ved tariffavtale. Kjennskap til forvaltningens praksis er sentralt for å skrive en sterkest mulig søknad.

Hvis det blir behov for en klage, vil NAV kunne dekke advokatutgifter dersom klagen fører fram. I motsatt fall nyter medlemmer av Hjernesvulstforeningen godt av foreningens rabatt.

Sykepenge og uføreytelse fra NAV

Vanligvis vil en alvorlig sykdom føre til at man får rett til sykepenge, arbeidsavklaringspenge eller uføretrygd. Også i

slike saker vil bistand fra advokat kunne dekkes av NAV. Ellers nyter foreningens medlemmer godt av rabatten hos Legalis.

Personforsikring

Mange har en livsforsikring med eller uten uføredekning. Selskapene tilbyr også forsikring mot kritisk sykdom. Forsikringsproduktene er mange, og forsikringsvilkårene vil variere. Det kan lønne seg å bruke advokat for få saken tidlig inn på riktig spor. Under visse forsikringer dekkes også advokatutgiftene av forsikringsselskapet.

svulst. En annen problemstilling kan være skade som har oppstått i forbindelse med operasjon eller annen behandling. Slike forhold kan gi rett til pasientskadeerstatning.

For pasienten kan juridisk bistand være avgjørende for å sikre at de riktige grunnlagene for erstatningsansvar blir identifisert og påpekt, så tidlig som mulig.

Juridisk bistand er også viktig for å etterprøve at alle postene er med i oppgjøret og korrekt beregnet. NPE dekker advokatutgifter når en eventuell klage fører fram, samt i forbindelse med erstatningsberegningen.

Pasientskade

Forsinket diagnostisering er ikke en helt sjelden problemstilling hos pasienter med hjerne-



Hvordan din gave kan hjelpe

► ROLF J. LEDAL ◀

Det er med stor ydmykhet vi tenker på alle som har støttet Hjernesvulstforeningen og vårt arbeid gjennom testamentariske gaver og andre donasjoner. Vi er dypt takknemlige for all omtanken og støtten. Ved å skrive et testament kan du forhindre usikkerhet og bekymring blant dine etterlatte og sikre at dine ønsker blir oppfylt. Etter at eventuelle etterlatte er sikret, kan en gave til frivillige og veldedige organisasjoner være en fin måte å videreføre dine verdier og være til hjelp for andre. Vi ønsker derfor å gi et innblikk i arbeidet Hjernesvulstforeningen gjør og hvordan en gave kan utgjøre en viktig forskjell.

Hjernesvulstforeningen jobber for å gjøre hverdagen bedre for hjernesvulstrammede og for å spre kunnskap om hjernesvulst. Hjernesvulstrammede kan ofte oppleve å bli utestengt fra å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Utfordringene kan være mange: utmattelse, problemer med balanse, konsentrasjon, syn eller hørsel kan sette en stopper for aktiv samfunnsdeltagelse. Hjernesvulstforeningen jobber for å endre på dette, og vi har et sterkt fokus på rehabilitering av de som rammes.

Alvorlig sykdom kan være en ensom opplevelse. Det å ha en som har vært gjennom det samme kan være det viktigste bidraget for mestring av sykdommen. Gjennom våre lokallag og likepersoner gir vi hjernesvulstrammede et fellesskap og et nytt kontaktnett. Her kan de hjernesvulstrammede og deres pårørende søke støtte og rådgivning. De kan endog få med seg en medhjelper i vanskelige møter med NAV eller andre instanser.

For å mestre sykdommen og få god livskvalitet er det viktig å ikke ende opp

i en isolert tilværelse. Hjernesvulstforeningens aktiviteter bidrar til økt mestring av et vanskelig og sammensatt sykdomsbilde. Gode eksempler på aktiviteter som utgjør en forskjell i hverdagen er lokallagsmøter og temakafeer. Dette er arenaer der aktiviteten er tilpasset brukergruppen. Rammede barn og unge ligger vårt HSF-hjerte også nært.

Hjernesvulstforeningen bidrar også innenfor forskning på hjernesvulst. Dette er et område som fortsatt er gåtefullt, og det er mange tema som vi gjerne skulle ha sett mer forskning innenfor. Enkelte typer hjernesvulster er dessverre ennå ikke mulig å kurere, men vi arbeider for å få på plass like gode overlevelsesrater som vi i dag ser for andre kreftdiagnoser som for noen tiår siden medførte døden. Gjennom ny kunnskap vil både helsetjenesten og vi kunne gi en bedre kreftomsorg.

En forutsetning for Hjernesvulstforeningens arbeid er inntekter som kan omgjøres til god kreftomsorg gjennom vårt arbeid og vår støtte til forskning. Vi mottar støtte fra Kreftforeningen basert på antall medlemmer og vi får også støtte fra Staten gjennom vårt likepersonsarbeid. Gjennom dine gaver til Hjernesvulstforeningen øker våre muligheter til å bidra til nye medisinske gjennombrudd innenfor forskningen, samt flere og bedre aktiviteter i regi av lokallag og likepersoner i nærheten av ditt hjemsted.

Ønsker du å gi en gave eller har spørsmål om hvordan Hjernesvulstforeningen kan tilgodeses i et testament, ta gjerne kontakt med vårt sekretariat på telefon eller epost. Gjennom din gave lever dine verdier videre gjennom vårt arbeid for hjernesvulstrammede. ●



En hyllest til regissøren og teatersjefen Alex Scherpf

Lørdag 21. februar holdt gode venner og kolleger en forestilling i Kilden kulturhus i Kristiansand, til minne om den mangeårige teatersjefen og kulturpersonligheten Alex Scherpf.

Forestillingen inneholdt musikk fra oppsetninger Alex Scherpf satte i scene sammen med Ole Geir Feste, Hilde Hefte og Sven Henriksen. Konferansier Knut Nærum tok deltagende artister og fremmøtt publikum gjennom forestillingen.

Alex Scherpf ville fylt 60 år den 26. februar, og forestillingen hyllet hans liv med musikk. Blant annet fra hans aller første forestilling, satt opp før han tok regiutdannelse. Her kom også smakebiter fra første gang Kristiansand fikk oppleve cafécabaret. Han valgte også å la en av disse cabaretene være det siste han satte opp, før han gikk av som teatersjef ved Agder Teater.

Inntektene fra forestillingen ble i sin helhet donert til Hjernesvulstforeningen. Minnet om Alex lever videre gjennom arbeid for hjernesvulstrammede, så vel som en viktig del av kulturlivet i Kristiansand.

