

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 2 • 2015 • ÅRGANG 3

God
jul!

Forskningsmidler fra

Kreftforeningen

► Side 6

Høring i Stortinget

► Side 8

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2 ◊ Økonomiske støtteordninger fra Kreftforeningen s. 4 ◊ Nytt fra lokallagene s. 10
- ◊ Smakebit av temanummer s. 12 ◊ Statsbudsjettet 2016 s. 14 ◊ Julekåseri s. 15

Kjære du :-)

Da er vi kommet til årets siste utgave av *Hjerne Det!* og snart er vi klare for et nytt år med nye utfordringer og muligheter! Og de har vi heldigvis mange av!

Som i tidligere år, har vi igjen markert oss i terrenget. For å nevne noe;

- ▶ Gjennomført likepersonskurs i samarbeide med andre pasientforeninger,
- ▶ Deltatt på to høringer i Stortinget,
- ▶ Utvidet vårt «korps» med likepersoner og brukarmedvirkere,
- ▶ Vært med på konferanser i inn- og utland.
- ▶ Deltatt på å ro Norge på langs, for å nevne noe.

Hva har du fått ut av 2015? Gode «vibber» når du tenker tilbake? Hva har du **bidratt** med i 2015? Fremdeles gode «vibber»?

Det jeg håper å få frem med disse vibbene mine er at Hjernevulstforeningen trenger ditt bidrag. Kanskje først og fremst fysisk. Om det er i ditt lokallag eller som likeperson eller brukarmedvirker eller...

Gode ideer som gir inntekter?
Hør med ditt lokallag og sett i gang!

Når vi nå er i ferd med å bli mange medlemmer, vil det også kreve en del av oss. Når jeg sier oss, tenker jeg først og fremst på de av oss som har energi og overskudd til å bidra til fellesskapet. Du er kanskje en av oss, men holder det for deg selv? Da er det på tide «å komme ut av skapet»!

Hjernesvulstforeningen har bruk for deg!

I 2015 har vi deltatt på to høringer på Stortinget. Som en liten forening, er det viktig å gjøre oss synlige i terrenget. Ved høringer får vi en unik anledning til å snakke direkte med stortingspolitikere. En kan ikke forvente at de folkevalgte vet alt, så da er det bra at vi kan opplyse dem om vår situasjon på godt og vondt.

La freden senke seg, spis godt, drikk godt og få gode julevibber! Det har vi alle fortjent, og en ekstra tanke til de av våre medlemmer og lesere som har større utfordringer med egen helse enn noen av oss andre. En spesiell jule- og nyttårstanke til dere!

Med og uten vibber ønsker jeg dere en gledelig jul og alt godt for 2016!



▶ 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. 2 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: Lykkelig er den som kan suse av gårde på en kjelke i vinterparadiset! FOTO: Colourbox

REDAKTØREN HAR ORDET

Først og fremst, takk for de mange hyggelige tilbakemeldingene på endret design av bladet. Det er hyggelig å høre at lesbarheten har økt og ikke minst at bladet er fullt av interessante artikler. Som dere også vil legge merke til i denne utgaven, er fargevalg gjenstand for variasjon fra utgave til utgave, målet er å ha et blad som lyser av livsglede i hver utgave!

Julenummeret som du nå holder i hånden er én av to utgaver som utgis parallelt. Den andre utgaven er spesielt rettet mot deltagelse i arbeidslivet, så denne utgaven er mer preget av «lettere» innhold.

Av innholdet vil vi trekke frem lokallags-sidene, de siste sidene fra lokallag som kommer på trykk på en stund. Fra nyttår trer vedtektsendringene som ble vedtatt på årsmøtet i april i kraft, og lokallag blir til regionlag. Hjernesvulstforeningen øker i størrelse og i tiden fremover vil nok regionlagene bli færre til fordel for fylkeslag, etter hvert som vi skyter knopper og blir å finne nærmere medlemmene.

I 2016 håper vi på å bringe dere mange artikler som viser lokal aktivitet i regionene, og som foreningens leder skriver på motstående side, håper vi mange flere av dere vil hjelpe til med den gode og viktige aktiviteten i ditt nærmiljø.

Avslutningsvis vil redaksjonskomiteen takke for alt tilsendt stoff som har kommet inn i 2015, og ønske dere alle sammen en fredelig jul og et godt nytt år!



Økonomisk

– et bidrag til kreftpasienter

Har du eller dine nærmeste økonomiske vanskeligheter på grunn av kreftsykdom?

Da kan du søke Kreftforeningen om:

- et bidrag for å lette den økonomiske situasjonen
- strakshjelp i en overgangssituasjon (økte utgifter og/eller inntektstap)
- støtte til utgifter som ikke dekkes av det offentlige
- støtte til rehabilitering/velferdstiltak for hele familien

Beløpets størrelse

Innvilget beløp varierer fra 3000 til 12 000 kroner hvis søker er enslig. For søkere med forsørgeransvar kan det gis inntil 20 000 kroner.

Støtten er en engangsbevilgning, men ved tilbakefall, seneffekter eller behov for rehabilitering kan det unntaksvis gis ny støtte. Støtten fra Kreftforeningen skal komme i tillegg til, ikke i stedet for offentlige ytelser.

Hvordan søke?

Du må fylle ut et søknadsskjema og legge ved legeerklæring for den kreftsyke, i tillegg til lønsslipp og likningsutskrift/selvangivelse for alle i husstanden med inntekt. Du finner elektronisk søknadsskjema på www.kreftforeningen.no under Råd og Rettigheter.

Søknadsfristen er den 10. i hver måned, og man får svar innen den 25. samme måned.

Har du spørsmål om ordningen for økonomisk støtte eller om utfyllingen av søknadsskjemaet, kontakt Kreftlinjen på tlf. 800 57 338 eller bruk e-post: rettigheter@kreftforeningen.no.

Noen pasienthistorier

«Tusen, TUSEN takk! Dere lyser opp en hard hverdag på mange måter, men

at dere også bidrar til personlige økonomiske oppturer ble altså for meg en stor STOR glede dette året.»

En kvinne med uhelbredelig kreft skriver:

«Har fra før hatt lite mellom hendene. Nå er det økte utgifter i forbindelse med sykdom. Dette gjør at det blir lite igjen for å gjøre noe sosialt som øker livskvaliteten. Har en privat gjeld/lån som jeg har veldig lyst til å betale tilbake ettersom jeg ikke vet hvor lang tid jeg har igjen å leve.»

«I disse periodene er det ikke så mye til overs til å gjøre gøy ting med familien, og det er jo en tid der det å kunne reise bort litt og ta en pause fra alt oppleves som godt og viktig. Hovedgrunnen til at jeg søker om økonomisk støtte er først og fremst å kunne gjøre noe kjekt med barna mine og mannen min», skriver en annen kvinne med brystkreft.

Søkernes økonomiske situasjon

Alle søkeres økonomiske situasjon vurderes i forhold til boutgifter, gjeld, formue og inntekter. SIFOs standard brukes for å gjøre vurderingene. Søknadene avslører ofte en stor grad av sosial og økonomisk nød:

«Behandlingen i seg selv og alt som den fører med seg er veldig tung, og

tyngre blir det når vi må bekymre oss økonomisk».

«Økonomiske forhold og familiens knappe ressurser påvirker min psykiske tilstand. Og dette oppleves som en belastning i tillegg til all usikkerheten og utryggheten som min alvorlige kreftsykdom medfører...».

Mange har barn

41 prosent av søkerne har barn under 18 år, som er fem prosent mer enn i 2013. Disse familiene opplever særskilte utfordringer.

En enslig forsørger vil gjerne glede barnet sitt, spesielt i sykdomsperioden, men opplever det veldig tøft ikke å ha råd til det. Hun skriver: «Sykdommen min har påvirket sterkt datteren min psykisk, hun sliter veldig med redsel, bekymringer som har gjort at hun har forandret personligheten sin. Jeg som mor får lyst til å glede henne med noe kjekt for at hun skal smile og være glad opp i alt det tøffe hun er i, men det er så tøft for meg, for det har jeg ikke råd til.»

Kreftforeningen er opptatt av å videreformidle slike historier og kunnskap for at vi i enda større grad kan bidra til å påvirke hverdagen til mennesker som på grunn av kreftsykdom får det svært vanskelig økonomisk. ●

støtte



KREFTFORENINGEN

nter og deres pårørende

➔ NØKKELTALL 2014

- ➊ 619 søknader ➔ 453 innvilget (73 prosent)
- ➋ 4 128 000 kroner ble fordelt
- ➌ Bevilget beløp var i gjennomsnitt på 8636 kroner

Om søkerne

- ➊ 72 % er mellom 36 og 66 år. Om lag 19 % er mellom 18 og 35 år, og 9 % er over 66
- ➋ 67 % er kvinner, 33 % er menn
- ➌ 41 % har barn under 18 år
- ➍ Ca. 22 % er ikke født i Norge
- ➎ 49 % av søkerne er i kurativ behandling
- ➏ 16 % i lindrende behandling
- ➐ 15 % går til kontroller etter endt behandling.
- ➑ 42 % har fått vite om ordningen fra sykehussosionom
- ➒ 20 % har fått vite om ordningen fra kreftkoordinator

➔ STØTTESPILLERE 2014

- ➊ **Nini og Arne Durbans legat**
 - ➔ For støtte til kreftrammede
 - ➔ 2 000 000 kroner
- ➋ **Trond Mørruds stiftelse**
 - ➔ 435 000 kroner
- ➌ **Kreftforeningens paraplystiftelse for bistand til vanskeligstilte kreftsyke personer.**
(Arne Dahlers minnefond, Anna Grøslands legat, Borghild Kolstads legat, Gudrun Kongelfs legat og Borghild og Harald Ruuds legat)
 - ➔ 200 000 kroner
- ➍ **Øremerkede midler** til kreftsyke barn og mødre med mindreårige barn.
 - ➔ 247 000 kroner
- ➎ I tillegg har **Kreftforeningen** satt av 1 246 000 kroner til ordningen i 2014.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

207 millioner til forskning

Kreftforeningen delte i november ut 207 millioner kroner til forskning. Forskning som i fremtiden skal redde flere liv fra kreft og gjøre et reddet liv både lengre og lettere å leve.

– Det er fantastisk at vi kan gi et så stort beløp til de beste kreftforskningsmiljøene i Norge. Dette kan vi gjøre takket være våre store og små, men alltid rause givere og medlemmer. Dette er mer enn en gave. Det er en investering for en enda bedre kreftomsorg i fremtiden, sier Kreftforeningens generalsekretær Anne Lise Ryel (bildet).

Siste uken av oktober var Kreftforeningen på sin «tildelingsturne» til de største forskningsinstitusjonene i Bergen, Trondheim og Oslo. På arrangementene ble tildelingen av den årlige åpne utlysningen offentliggjort, i tillegg til fordelingen av midler som kom inn under årets «Krafttak mot kreft». Pengene som ble puttet på bøssene i mars er altså allerede kommet ut til forskerne. Disse midlene er øremerket forskning på persontilpasset kreftbehandling.

På alle arrangementene var givere og pasienter til stede.

– Det er viktig for oss å vise denne «treenigheten» av givere, forsker og pasient. Det er mange roller innen både forskning og behandling, men vi har kun en hovedoppdragsgiver, og det er pasienten. Det er samtidig så mange som gjør så mye for å samle inn penger til kreftsaken. Det er et utrolig engasjement og det bunner som oftest i at man selv er berørt av kreft, sa Ryel.

Meningsfull innsamling

Både Bømlorussen, Henrik Skåtun og Jens E. Indegård og Petter Baalsrud fortalte hvor meningsfylt det er å samle inn til en så god sak, og satte stor pris på å følge pengene bokstavelig talt til døren.

– Vi mistet begge konene våre i kreft i fjor. Sammen bestemte vi oss for å gjøre noe positivt opp i all djevleskapen, sa Baalsrud.

Med blant annet damekoret Cantus, Henning Sommerro og Trondheimsolistene på plakaten, fikk de fulle hus på en konsert hjemme i Rindal og samlet inn over 255 000 kroner på en kveld.

Russen på Bømlo har siden 1988

gjennom sin «Løp for livet»-aksjon samlet inn nesten seks millioner kroner, mens tidligere russepresident på Valler VGS i Bærum, Henrik Skåtun var med på å samle inn fjorårets rekordbeløp på over 38 millioner i Krafttak mot kreft.

– For meg ga innsamlingen en ekstra dimensjon siden jeg har mistet mammaen min i kreft to år i forveien. Å samle inn til forskningen føles utrolig godt. Dere gjør en fantastisk viktig jobb, sa Skåtun til forskerne.

– Dere reddet livet mitt

– Camilla Berg fra Bergen takket på vegne av de som selv har opplevd kreften på kroppen. Den unge sykepleieren som ble rammet av leukemi i 2011 fortalte om en knalltøff behandling, men at hun er nå tilbake i full jobb og videre studier.

– I tillegg til leger og alle mine nærmeste som sto rundt meg under sykdommen er det dere forskere jeg har å takke for at jeg er i live. Uten dere hadde jeg ikke kunnet få den behandlingen som reddet livet mitt, sa Camilla Berg.

Takknemlige forskere

– Kreftforeningen er et forbilde når det gjelder å gi penger til forskning. Dere går foran, sa Kari Melby, prorektor forskning ved NTNU fra talerstolen i Trondheim.

– Midlene som deles ut bidrar til mer kunnskap og forståelse, og resultatene er en bedre kreftforskning.

Professor Therese Standal ved institutt for kreftforskning og molekylær medisin NTNU har vært lønnet av Kreftforeningen i over 13 år.



– Tusen takk for pengene og støtten. Uten dere hadde jeg ikke vært kreftforsker i dag, sa Standal. – Jeg føler et ansvar og tillit til å bruke pengene på en fornuftig måte. Jeg er veldig glad, takknemlig og full av ærefrykt for at folket gir meg muligheten til å gjøre den jobben jeg gjør.

– Forskning er lagarbeid

Generalsekretær Anne Lise Ryel understreket at forskning alltid har hatt høy prioritet i Kreftforeningen.

– Det er forskningen som har gitt oss de store fremskrittene. For ikke mange tiår siden betydde kreft den sikre død. Nå overlever stadig flere, og nye og bedre medisiner og behandlingsmetoder gjør at man kan leve både lengre og bedre med kreften.

– Det er også gledelig å registrere at mange av forskningsmiljøene som Kreftforeningen har støttet gjennom mange år holder høy internasjonal standard, sier Ryel.

Hun understreker nettopp viktigheten av å se på forskning som et lagarbeid.

– Når Kreftforeningen gir penger til kreftforskning gir vi ikke til enkeltpersoner med hvert sitt mikroskop og hver sin forskeragenda. Skall forskningen bevege seg videre kreves det lagarbeid på tvers av miljøer, avdelinger, etasjer, forskningsinstitusjoner og på tvers av nasjoner. Det kreves samarbeid, deling og systematisk overføring av kunnskap, sier Ryel.

For mer info, kontakt pressesjef Erik Vigander på telefon 901 33 771 eller e-post erik.vigander@kreftforeningen.no.



ILLUSTRASJONSFOTO: COLOURBOX

TALL OG FAKTA

Totalt deles ut **206,8** millioner. **170** millioner er åpen utlysning. Innenfor denne rammen var det også øremerket **4,8** mill til såkalte kliniske korttidsstipender. Enkelt sagt kan leger gjennom disse «frikjøpe» seg fra sin klinikk for å forske. **37,8** er midler samlet inn under årets Krafttak mot kreft, øremerket person-tilpasset behandling.

Fordeling på forskningsinstitusjoner (avrundet til nærmeste halve mill):

Universitetet i Bergen: **35**
Senter for Krisepsykologi, Bergen: **2,5**
NTNU, Trondheim: **18,5**
Universitetet i Tromsø: **7**
Oslo Universitetssykehus: **91**
Universitetet i Oslo: **38**
Akershus Univeritetssykehus: **11**
St. Olavs Hospital og Høgskolen i Sør-Trøndelag har også fått tildelt såkalte driftsmidler.

Fordeling på kreftformer (10 største, avrundet til nærmeste halve mill):

Blod/lymfesystem: **50**
Bryst: **37,5**
Mage/tarm: **33**
Hjerne: **16,5**
Prostata: **15**
Hud: **9**
Ben/muskel/bindevev: **8,5**
Lunge: **7,5**
Gynekologisk: **5,6**
Skjoldbruskkjertel: **4,5**

Hjernesvulstforening

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningens rygggrad er likepersonstjenesten, sies det ofte. Rygggraden er viktig og det som holder oss oppreist, men som med en vanlig kropp, er det flere deler som trengs for å fungere godt. Informasjonsarbeidet kan man kanskje si utgjør det ene beinet og interessepolitisk arbeid det andre.

Som en del av det interessepolitiske arbeidet i Hjernesvulstforeningen hører det med å bidra med egne innspill til myndighetene, samtidig som vi følger med på det gode arbeidet Kreftforeningen og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon gjør. Jo flere organisasjoner som målbærer sitt budskap, jo bedre er det.

Alle som ønsker å inngi kommentarer til en høring kan gjøre dette, også når det gjelder saker som behandles på Stortinget. For andre år på rad har Hjernesvulstforeningen valgt å møte for å legge frem egne kommentarer til statsbudsjettet, i tillegg til de som fremmes av de organisasjonene vi er medlem av. Tilmålt tid er knapp, kun fem minutter settes av til hver organisasjon, så vi måtte velge ut noen få tema som vi ønsket å rette oppmerksomheten spesielt mot.

I høringen med Helse- og omsorgskomiteen la foreningen vekt på bedret behandling gjennom å rette fokuset mot medisinsk behandling med Valganciklovir-preparater samt partikkel- og protonstråling. Foreningen er på vegne av rammede og pårørende utålmodige etter å se en utvikling innenfor behandlingsmetoder som vil gjøre at hjernesvulstdiagnoser bringes opp på



overlevelsesrater som man ellers ser for andre kreftdiagnoser, som f.eks. leukemi og prostatakreft.

Valganciklovir-preparater ser ut til å hemme utviklingen av glioblastomer. En utenlandsk studie offentliggjort i tidsskriftet *New England Journal of Medicine* viste at 90 prosent av hjernesvulstpasienter som tok Valcyte, var i live to år etter påbegynt behandling. Forskerne påpeker dog at det er behov for ytterligere undersøkelser, før preparatet kan anbefales til kreftpasienter. Etter det foreningen kjenner til, er det ikke igangsatt forskning i Norge på dette preparatet, noe vi finner svært beklagelig. Glioblastom rammer ofte unge mennesker, og det å få ett eller flere leveår ekstra er målt opp mot

kostnaden slike preparater har, medfører slik vi ser det en svært god investering. Stortinget ble således utfordret til å rette et særlig fokus mot bruken av dette medikamentet i behandling av kreft, og øremerke midler til forskning innenfor bruk av Valganciklovir-preparater.

I tillegg til økt forskning er foreningen opptatt av at det som fins av etablerte behandlingsmetoder i land som det er naturlige å sammenligne seg med, også skal anvendes i Norge. Siden stråleterapi ble tatt i bruk har utviklingen skjedd i retning av partikkelterapi. Til tross for at denne behandlingsform har vist seg som foretrukket ved strålebehandling av en rekke varianter av hjernesvulst og an-

en på Stortinget

dre kreftvarianter, er dette en behandlingsform som dessverre ikke kan tilbys her til lands. I dag sendes en rekke pasienter, og da i all vesentlighet barn, til utlandet for å gjennomføre protonstrålebehandling. I regjeringens budsjettforslag er det viet noe oppmerksomhet til etablering av partikkel- og protonstråletilbud ved de regionale helseforetakene, og det tas også sikte på å fremme et eget investeringsstilskudd i statsbudsjettet for 2017 for etablering av et slikt tilbud.

I budsjettet for 2016 foreslår regjeringen at det bevilges 16,3 mill kr til videre arbeid med konseptfaseplanlegging og kompetansebygging innenfor partikkel- og protonstrålebehandling. Foreningen ba om at bevilgningen økes og at det understrekes at etablering av et bedret stråleterapitilbud i Norge skal omfatte partikkelstråling med andre partikler enn protoner, i tillegg til protonstråling. Vi har på Statens vegne en ambisjon om at norsk behandling skal gå fra å være basert på gårdagens teknologi, og til å være så langt fremme at andre land ser til Norge for å lære.

I høringen med Arbeids- og sosialkomiteen trakk foreningen frem at regjeringen foreslo i sitt budsjettforslag for 2016 en videreføring av forsøksordningen for Tidsubestemt lønnstilskudd (TULT), og en videreutvikling av ordningen. HSF anser dette virkemiddelet som særdeles velegnet for å rehabilitere hjernesvulstrammede nderveis og etter behandling.

Det å få flere hjerner i arbeid opptar HSF stort, og vi ser også at Riksrevisor har merket seg at oppfølgingen av å få flere i arbeid i stedet for på stønader. HSF er opptatt av at alle våre rammede medlemmer og andre med en restarbeidsevne, skal få en mulighet til å bruke denne til inntektsbringende arbeid.

For de som opplever alvorlig sykdom, og for en periode av kortere eller lengre varighet finner seg selv utenfor en ordinær arbeidssituasjon, har som

oftest et stort ønske om igjen å delta i arbeidslivet. Det er imidlertid mange som har en nedsatt arbeidsevne, men fortsatt er mer enn 50 prosent arbeidsfør. Disse faller mellom to stoler, og trenger bedre tilrettelegging av mulighetene for å delta i arbeidslivet. Gjennom å øke andelen som tilbys lønnstilskudd, vil det etter HSFs syn være flere som går fra å være nettomottakere av stønader til å kunne bidra med økt arbeidsevne og i stedet være i den situasjonen at de bidrar til å finansiere velferdsordningene.

Diagnosen hjernesvulst er den kreftdiagnosen som gir de pårørende størst utfordringer. Personlighetsforandringer, epilepsi som kan medføre ulike funksjonshemming, afasi og redusert bevegelighet i kroppen er noen av de utfordringer som en med denne diagnosen kan inneha.

Det er tidligere dokumentert gjennom undersøkelser at pårørende spiller en stor rolle i ivaretagelse av syke og andre pleietrengende grupper. Helsedirektoratet har i sin nasjonale kreftstrategi 2013–2017 tatt de pårørendes rolle på alvor. For at pårørende skal kunne ivareta og støtte pasienten på en best mulig måte, har de behov for å kjenne seg trygge i en ny situasjon og egen rolle, overfor den som er syk, familien forøvrig og helsevesenet.

Trygghet innebærer også at den økonomiske situasjonen er stabil og forutsigbar. Ordningen med pleiepenge gir ytelser til pårørende i terminalfasen. Hjernesvulster har ofte et langt behandlingsforløp, og behovet for pårørendes innsats strekker seg over lang tid, også lenge før en evt terminalfase innledes. Foreningen finner ikke at gjeldende ordninger ivaretar pårørendes til voksne hjernesvulstrammede i stor nok grad.

Foreningen er av den formening at det vil være i samfunnets interesse at ytere av primæromsorgen til hjemmeboende voksne pasienter får mulighet til å kunne motta

pleiepenge, og redusere sin egen arbeidsinnsats utenfor hjemmet i nødvendig grad uten store økonomiske tap. I dag ser vi at disse i enkelte tilfeller sykemeldes av egen lege fordi deres totale situasjon som arbeidstaker og omsorgsyrer blir for vanskelig å bære. Dette medfører at sykepengerettigheter som de ellers skulle hatt til egen sykdom blir brukt opp på det å makte å gi omsorg til syke nærstående. I verste fall kan dette medføre at de etter alvorlig og livstruende sykdom hos f.eks. egne barn eldre enn 18 år, ender opp med selv å havne som utbrente på arbeidsavklaringspenger.

Foreningen ba derfor komiteen om å sikre en stabil økonomisk tilværelse i en for disse kaotisk periode, og som vi ser krever så mye av omsorgsyreren innenfor familien at enkelte selv ender opp som uføre når de er avhengige av å jobbe fullt ved siden av sine omsorgsoppgaver.

Det siste temaet som foreningen tok opp var ny uføretrygd. Uføretrygden ble fra 1. januar 2015 endret, og for en relativt stor gruppe til det verre. Foreningen registrerte ved fremleggelsen av statsbudsjettet at det til tross for behovet for innstramminger i velferdsordningene, så foreslo regjeringen å redusere avkortningen for gifte og samboende pensjonister. Foreningen mener at dette indikerer at det er tilgjengelige midler til å bedre velferdsordningene, og krevde at den store andelen som fikk redusert sin netto uføretrygd etter omleggingen skulle gis et tilskudd stort nok til at de som et minimum får det samme som før omleggingen.

Dette var altså de punktene vi valgte å fokusere på i våre tilmålte minutter. Resultatet av vårt møte med Stortinget kan du lese mer om lengre bak i bladet, på side 14. ●

APEN HØRING

LEDAL ROLF
HJERNESVULSTFORENINGEN



KOMITEEN

► MIDT-NORGE

I Midt-Norge har vi også i andre halvdel av 2015 prøvd å få til både faglige og praktiske informasjonsmøter, og møter som gir gode kulturopplevelser.

Som en fortsettelse på seminaret 12.–13. juni om arbeidsliv, kom Guro Moksnes Weie fra NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltagelse på vårt medlemsmøte tirsdag 22. september. Her fikk de tilstedeværende god innføring i hva kompetansesenteret kan bidra med, og hvordan de også kan bistå med hjelp i møte med eksempelvis NAV. Guro bor nå i Nord-Trøndelag, og er dermed en viktig lokal ressurs for oss. Hun har også sagt seg villig til å bistå videre i arbeidet med prosjektet «Flere hjerner tenker best», som handler om yrkesdeltakelse ved hjernesvulst.

Og så er det nå engang slik at snart

er det jul, og jul er jo en tid for tradisjoner! I fjor hadde vi et julemedlemsmøte med julemat og julehygge på Vardesenteret, St. Olavs hospital, hvor de som ønsket det avsluttet kvelden med «Lattergalla» i Olavshallen. Og slike trivelige ting må jo gjentas!!

Fredag 11. desember var det derfor atter en gang julemat og julehygge på Vardesenteret, St. Olavs Hospital. Dog valgte vi en litt annen form på avslutningen enn i fjor; litt mer fokus på musikk enn på latter. Så fem av de sju som var tilstede på møtet dro til Trøndelag teater for å oppleve Gunnhild Sundlis klokkeklare krulling og Aasmund Nordstoga dype klang. På Gamle Scene kom det både nye og gamle julesanger i nydelige arrangement, og «Sæle jolekveld» gjorde sitt for å sette i gang julestemningen. Gunnhild Sundlis inderlige tolkning av «Mitt hjerte alltid vanker» blir nok stående i sjela hos alle som var tilstede.

For 2016 ønsker vi å få til en tilsvarende fordeling av fag og kulturopplevelser i våre medlemsarrangementer, da vi anser begge deler som like viktig. Vi ser dog at lange avstander gir oss utfordringer med antall medlemmer som har mulighet til å delta. Dette er noe vi vil jobbe med i 2016. Endelige planer og datoer er ikke fastsatt enda, men informasjonen kommer ut så snart det er mulig. Vi har opprettet en lukket gruppe for lokallaget på Facebook hvor det er mulig å be om medlemskap, og her vil det informeres om arrangementer, i tillegg til utsending av mail og brev.

Så til sist vil vi i styret bare få ønske alle medlemmer og ikke-medlemmer en riktig trivelig jul og et riktig godt nytt år. Vi håper at vi sees i 2016!

Husk at vi i styret gjerne vil ha tilbakemelding fra alle dere, og vi hjelper gjerne til hvis det er noe vi kan bidra med!

På vegne av HSF Midt-Norge,
Sølvi Skarra Kvitnes

I begynnelsen av desember var et nesten fulltallig hovedstyre og lokallagledelse samlet på Gardermoen for å utvikle seg som tillitsvalgte og legge planer for neste års drift av Hjernesvulstforeningen. FOTO: JØRN PETTERSEN.



ØSTLANDET

**BESØK I TØNSBERG
ONSDAG 14. OKTOBER**

Temakafe og lokallagsmøte

Jens, Unni og Berit fra styret i lokallaget avd. Østlandet kom til Tønsberg i strålende vær!

Her møtte vi flere av våre medlemmer, og ble svært godt mottatt.

Vi hadde en inspirerende og lærerik dag sammen våre medlemmer og kreftkoordinatoren ved Sykehuset i Vestfold, Kristine Lindhjem.

På temakafeen fikk vi god informasjon om pakkeforløpet m.m. v/Kristine Lindhjem.

Lokallagsmøte

Flere gode innspill resulterte i at noen av våre medlemmer skal samarbeide med kreftkoordinatoren og forløpskoordinatoren ved Sykehuset i Vestfold.

De skal blant annet jobbe med informasjonsbrosjyre, sjekkliste m.m.

Takk for en flott dag i Tønsberg!

*Hilsen
Jens, Unni og Berit*



Dag takker Magdalena for vakker musikk på julemøtet.

TEMAKAFE I FOLLO

Mandag 16. mars i år startet vi Temakafe i Follo på Waldemarhøy i Ski, som er et samarbeid med Kreftforeningen, Frivillige i Kreftforeningen og Frivillighetssentralen i Ski. Waldemarhøy er et flott kultursted med mange ulike aktiviteter.

Temakafeen er for pasienter, pårørende og etterlevende. Her kan du møte andre som er eller har vært i lignende situasjon. Det er nyttig for noen og enhver å dele tanker, følelser og erfaringer med andre.

På treffene har vi et tema med muligheter for å stille spørsmål til ulike fagpersoner. En av kreftkoordinatorene i Follokommunene er tilstede. Det er også muligheter for en samtale, om det er ønskelig.

Vi har fokus på blant annet mestring, humor og kulturelle innslag. Det er viktig å skape et trivelig miljø. I løpet av året har vi hatt flere gode temaer og musikalske innslag til nytte og glede for oss alle.

Treffene har vi hatt ca. hver 14. dag unntatt ferier og høytider, med mange gode tilbakemeldinger fra brukerne. «Godt med et pusterom i en ellers tøff hverdag». Her kan du møte opp uten påmelding på forhånd.

Mandag 7. desember avsluttet vi sesongen med et julemøte, med besøk av journalisten og humoristen Øyvind Thorsen.

Vi ser frem til nye treff utover vinteren og våren med et variert program!

Hilsen Berit

JULEMØTE I AVD ØSTLANDET

Onsdag 18. november møtte nærmere 30 stk opp for en trivelig stund sammen med andre, i regi av lokallaget på Østlandet. På menyen sto det i tillegg til det sosiale både åndelig og verdslig føde. Magdalena (se bildet over), en ung og lovende fiolinist, tok oss gjennom et stort spekter av musikk, fra det mørke til det lette og lyse, før vi kastet oss over en bugnende julebordsbuffet.

*Send inn bidrag om
hva som skjer lokalt, så får
mange flere glede seg
over hva som skjer!*

Vi presenterer årets

Gjennom prosjektet «Flere hjerne tenker best» har Extrastiftelsen støttet en egen **temautgave** av Hjerne Det! som utgis samtidig som denne utgaven.

Temautgaven har et større opplag, hele 9 000 eksemplarer kommer ut fra trykkeriet av temautgaven. Det er vårt mål at temautgaven skal være en inspirasjon til å gå inn i arbeidslivet, spre kunnskap som er viktig for å stå i arbeidslivet og ikke minst gi noen juridiske tips rundt arbeidslivet.



tid hver dag til å tenke gjennom hvilke strategier som du prøvde og hvor godt de virker for deg. Du kjenner selv best hvilke strategier som har best virkning på din situasjon og som gir deg økt mestring.

Betydningen av gode mestringressurser

Vårt forhold til oss selv og verden, og «bagasjen vi har med oss, har mye å si for egen mestring. Jobb derfor med å lage deg en god indre hjemmebane: egetrygghet, selvsjette, selvsjette, evne til å være takknemlig og tillitsfull, vennlighet overfor seg selv og andre.

Selvledelse – Skaff deg oversikt og kontroll. God selvledelse handler å ta bevisst ansvar for eget liv og egen jobb. Det er hensiktsmessig å jobbe målrettet, og ha strategier for oversikt, kontroll, jobb effektivt, yte god kvalitet og ha det bra med seg selv.

- Skaff deg oversikt over oppgaver, og hva som venter deg
- Planlegg, lag lister og påminnelser, sett av tilstrekkelig tid til å løse arbeidsoppgavene
- Lag deg mål og delmål på kort og lengre sikt
- Prioriter og deleger oppgaver – sett grenser!
- Sørg for klare og tydelige avtaler
- Før inn alle oppgaver i kalender (evt i notes og på telefon)
- Sørg for å ha litt slakk i boken
- Si fra til leder og samarbeidspartnere hvis tidsfrister sprekker
- Belønn deg selv når du har gjort ferdig en oppgave – vær bevisst på hva som er godt nok!
- Søk positivt selvsjette, god kommunikasjon og løsningsfokus
- Skjerm deg mot avbrudd ved konsentrasjonsarbeid
- Søk forbedringer av rutiner og organisering av arbeidet
- Prøv å endre det du vil og kan endre på, alt annet lar du være å bruke energien på
- Lær deg å bruke dataverktøy og arbeidsredskaper på en god og effektiv måte

- Varier oppgaver, gaver, og
- Sett av tid og slett
- Rydd i oversikt
- Vær bevisst på håndtere
- Skru av
- Sett opp dusjer om at folk
- Sørg for kontroller
- Unngå
- Skill je

- Hvil med
- Prøt med
- Ta opp

- Lingsmøte slik at dere felles på avdelingen kan diskutere forbedringstiltak
- Sett opp faste møter for å prioritere, deleger og diskutere arbeidsoppgaver
- Initier og delta på kartlegginger og iddugnader om eget arbeidsmiljø, stress, og kvalitetsforbedringer
- Hjelp hverandre med prioriteringer og grensesetting
- Søk egenkontroll og medbestemmelse i arbeidssituasjonen
- Søk klarhet i roller, ansvar, myndighet og forventninger
- Ha fokus på sosial støtte, god kommunikasjon/ tone og humor

Buffer og tiltak mot stress generelt i hverdagen

- Balanse i livsaktiviteter og ivaretaelse av livsrytmen
- Fysisk aktivitet
- Sosialt samvær/ støtte
- Avspennings- og oppmerksomhetsøvelser
- Nærver i gjøremål
- Variert og sunt kosthold, pass på væskebalansen, reduser koffeininntaket
- Gode søvnrutiner og tilstrekkelig søvn

◉ TRYGGHET ◉ STØTTE ◉ SAMHOLD ◉ TRØST ◉ GLEDE ◉

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen
TEMA ◉ 2015 ◉ ÅRGANG 3

TIPS TIL

selvledelse og stressmestring

► Side 7-10

Masse å lese!

RETTIGHETER VED sykemelding

► Side 14-15

FLERE SAKER

◉ Leder s. 2 ◉ Nav kompetansesenter s. 4 ◉ Tiltak for å stå i arbeidslivet s. 6 ◉ Arbeidsrettet rehabilitering s. 11 ◉ Arbeidstakers vern ved oppsigelse ved sykdom s. 12 ◉ Erfaringssymposium s. 16



14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

KREFTFORENINGEN

14.no

– hadde vi egentlig en sjanse?

► ROLF J. LEDAL ◀

Den store flyktningestrømmen som nådde oss i høst er vår del av en av vår tids store humanitære utfordringer. Etter at regjeringen fremmet sitt forslag til budsjett for 2016 og komiteene startet sitt arbeid, var det lenge klart at det ville komme en tilleggsproposisjon fra regjeringen. Etter en intens og lang dragkamp mellom partiene på Stortinget, ble det enighet mellom regjeringspartiene og deres støttepartier om hvordan de økte kostnadene forbundet med flyktningestrømmen skulle dekkes.

Hjernesvulstforeningen er glad for at vi lever i et land som tar vare på utsatte grupper og ikke overlater noen som ikke er i stand til å ta vare på seg selv, til å klare seg på egen hånd. Ei heller mennesker som kommer fra andre land. Det er imidlertid fortsatt et hovedfokus for oss at rammede av hjernesvulst skal tilbys best mulig pleie og omsorg. Vi har et klart krav til Stortinget at så langt det er mulig, skal de grupper som vi representerer ikke bli gjenstand for reduksjoner i ytelser og behandlingstilbud. Vi krever også at behandlingstilbudet skal økes, et krav som sikkert fremstår som underlig for mange i den tiden vi lever i.

I vår dialog med Helse- og omsorgskomiteen trakk vi frem at proton- og annen partikkelbehandling var viktig å tilby også i Norge, spesielt for barn. Det er derfor en glede å se at komiteens innstilling også henter formuleringer fra vårt høringssvar, selv om det ikke medfører økte bevilgninger for 2016. Direkte resultat av vår påvirkning er faktisk noe å være takknemlig for. Nå er det flere enn oss som ber regjeringen om å sikre et behandlingstilbud i verdensklasse, når det gjelder etablering av nytt stråleterapitilbud.

Når det gjelder vårt møte med Arbeids- og sosialkomiteen, så er dessverre ikke deres endelige innstilling til Stortinget klart før trykkefristen for denne



utgaven. Basert på den foreløpige versjonen, er det imidlertid tydelige tegn på at vi har blitt hørt når det gjelder tiltaksplasser. Forsøksordningen med tidsubestemt lønnstilskudd etableres som en fast ordning under nytt navn (varig lønnstilskudd), og det blir flere varige tiltaksplasser. Dessverre viser det seg at det gjennom flere år er underforbruk innenfor dette området, og både for 2015 og 2016 er det foreslått at tildelingen reduseres med 10 millioner kroner. Hjernesvulstforeningen er selvsagt ikke fornøyd med at det offentlige ikke makter å bruke alle de pengene som Stortinget har bevilget til formålet, spesielt når man vet at det er lange ventetider på en del av tiltakene.

Et annet tema som foreningen tok opp i høringen var uføretrygden og reduksjon i ytelsene etter at ny modell ble innført. Her er våre synspunkter sammenfallende med mange andre organisasjoners, og Stortinget er like interessert som oss i få på plass en oversikt over hvor mange som tapte og hvor mye de tapte på den nye ordnin-

gen. Hvilke kompensasjonsordninger som evt innføres med revidert budsjett i løpet av 2016, vites naturlig nok ikke i skrivende stund. Vi opplever at Stortinget er innstilt på å kompensere flere for det tapet de har blitt påført gjennom redusert uføretrygd og ser at vi med dette har en halv seier, allerede.

Kort oppsummert, det interessedepolitiske arbeidet som Hjernesvulstforeningen legger ned er av verdi for medlemmene og samfunnet. Vi ser at det å være mange som målbærer det samme budskapet medfører stor interesse, samtidig som det å være den enslige røsten også medfører at vi blir lagt merke til innenfor viktige områder. Flyktningestrømmen legger store utfordringer på bordet foran oss, og i en tid med økonomisk urolighet må vi alle ta ansvar for velferdssamfunnet. Vi opplever at Stortinget har blitt bedre skikket til å ta gode beslutninger etter at vi har vært og snakket med to av komiteene. Så for å svare på spørsmålet i overskriften, ja vi hadde en sjanse og vi brukte den godt!

FOTO: COLOURBOX

Trygve Hoff har laget en av de fineste julesangene som jeg hører. Hans «Nordnorsk julesalme» vekker sterke følelser i meg hver gang jeg hører om gleden i livet til tross for karrige liv i værhardt klima og barsk natur.

Værhardt klima og barsk natur kan man godt si finnes flere steder, også som metaforer for våre liv når vi lever i nærkontakt med alvorlig sykdom. Som folkene i Trygve Hoff's strofer, er også vi hardhauser som står han av, nå er tiden inne for å kose oss med familie, venner, et «oppgradert» kosthold og kanskje litt julesnop, også.

Akkurat det med julesnop er litt snodig. Mange av oss har sterke preferanser når det kommer til akkurat dette. For noen er det en bestemt julebrus som gjelder, småkakene til mor eller kanskje sjokoladenissene som omgir oss i butikkene når julen kommer. I Bergen har de endog tennisracketter i sjokolade til jul, og nåde den som tøyser med en slik tradisjon.

For noen år siden var det noen kostholdseksperter som begynte å fortelle oss hvor mye sunnere kokosbollene var, i forhold til marsipan og andre godsaker som ofte spises i julen. Kokosboller, ja! Kokosbollen som ikke er dedikert til noen bestemt

høytid, og som kan nytes så lenge den ikke utsettes for varme, solskinn og lagring lengre enn noen få uker.

Kokosboller er gode, de, men de kan jo aldri erstatte marsipangrisen. Marsipangrisen er lik som manifestasjonen av griseslakt til jul, ublodig og så enkel at selv ungene kan gjøre symbolske slaktinger uten blod og gjør. Dessuten passer den jo perfekt i julestrømpen, tåler en trøkk og blir ikke klissete av å bli båret forbi peisen mens flammene spraker og julevarmen brer seg i huset. Marsipangrisen er jo også laget av mandler, sunne små nøtter fra varmere strøk, samt en neve melis. Melis er jo så lett at hvis du tar en teskje melis og blåser på den, så fyker alt avgårde og legger seg som et lite lag av morgenrim i novembergress.

Noe så lett og luftig kan jo ikke være slik at det er fullt av kalorier? Dessuten er marsipangrisen glutenfri og laktosefri, også. Anbefalt mat for allergikere av ymse slag. Der hvor den som plages av fruktosemalabsorpsjon og sitrusallergi lett knekker sammen etter en liten klementin, holder man seg i fin form med marsipangrisen. Ikke grynter den og gjør fra seg inne heller, slik som andre griser gjør. Kort sagt, med marsipangrisen slipper du unna masse svineri, samtidig som det lille svinet fortsatt er der og sprer juleglede. Kokosbollen ble fort parkert som alternativ til marsi-

pangrisen den gang, og har ikke blitt forsøkt relansert igjen, det så nok for mørkt ut for en lysende suksess.

Det med mørketiden nevnes også av Trygve Hoff i julesalmen. Julen feires mens jordkloden er på sitt mest skråstilte i forhold til solstrålene. Dagene er korte og intense i motsetning til natten som langsomt siger avgårde mot neste morgengry. For noen av oss er morgengryet en lysfontene i øst som brer sine stråler ut over landet, mens andre ser bare en gråning i mørket før det atter blir helt mørkt igjen etter en kort tid.

Akkurat som årets gang er fylt av lysere og mørkere perioder, er også livet det. Nå håper jeg at alle finner roen og freden i juletiden, og at man sammen skaper gode stunder og minner for fremtiden. For de av oss som tror på et høyeste vesen, så håper jeg at en vernende hånd holdes over oss alle, både troende og ikke-troende. Jeg sier som Trygve Hoff sier det i det siste verset:

Guds fred over fjellet og åsen.
La det gro der vi bygge og bor.
Guds fred over dyran på båsen
og ei frossen og karrig jord.
Du ser oss i mørketids landet,
du signe med evige ord.
Husan og fjellet og vannet og
folket som leve her nord.

Vi sees på andre siden av høytiden,
gledelig jul og godt nytt år!

Mvh Rolf J.

