

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 ◉ 2016 ◉ ÅRGANG 4

God
jul

Seneffekter etter
kreftbehandling

► Side 4

Hjernesvulstforeningen
i mange fora

► Side 14

FLERE SAKER

- ◉ Leder s. 2
- ◉ Pasientrettigheter, hjelpemidler og mestring s. 6
- ◉ Kontaktinfo og likepersoner s. 8
- ◉ Litt av hvert s. 10
- ◉ Nytt fra regionene s. 12
- ◉ Økonomisk støtte fra Kreftforeningen s. 15

Tilbakeblikk på 2016

Aret 2016 har vært utfordrende, spennende og lærerikt.

Vi forstår gjennom mange møter og gode samtaler med våre medlemmer at det er mange oppgaver å jobbe med. Hjernesvulstforeningen er fortsatt en ung forening, som bygger seg sakte men sikkert opp. Det er viktig å huske at dette er frivillig arbeid som gjøres av frivillige etter en 100 prosent jobb, eller som ufør, under behandling eller som pårørende.

Vi har som mål å gi mest og best mulig informasjon til de som opplever det å bli rammet av denne sykdommen som både kan være godartet og ondartet. Det som er fellestrekket er at den er i hjernen. Det finnes mange ulike former for hjernesvulst, vi er til for alle.

Det deles så mye på Facebook og via blogger om det å leve med en hjernesvulstdiagnose, og det å være pårørende til noen som er rammet. For mange gjør det godt å skrive og jeg som leser lærer noe av hvert eneste innlegg. Det gjør noe med meg som menneske å få lov til å lese deres historier.

I vår travle hverdag er det lett å tro at man har fasiten, basert på hva man tror og ikke hva man har kunnskap om. Vi har hatt fokus på pårørende-arbeidet det siste ett og et halvt året og det er fortsatt lang vei igjen. Flere av de pårørende blir selv syke i perioder, fordi det er tøft å takle en ny livssituasjon hvor alt er snudd på hodet. Mange møter fordommer eller liten forståelse for hvordan man takler livet i den nye hverdagen, med et rammet barn, ungdom, ektefelle eller samboer. Det er mange som opplever å ikke være bra nok. Noen møter et helsevesen som forstår deres situasjon, noen gjør det ikke, mange har vært

gjennom tunge prosesser og flere venter. Det er nemlig ikke slik at veien til en diagnose, behandling og rehabilitering er en enkel prosess.

Hva eller hvem kan bestemme hva som passer eller hva som er bra nok? Det som er bra for meg, er ikke fasiten for andre. Ved å dele erfaringer så kan man bli litt mer trygg på egne valg og få mot til å utfordre helsevesenet på det den enkelte opplever som ansvarsfraskrivelse, eller å kreve tid til å motta god informasjon om deres situasjon. Vårt budskap uansett er at dere også møter forberedt, slik at dere med det setter premissene for dialog og faktainformasjon.

Hjernesvulsten vår er svært viktig. Diagnosen hjernesvulst er den diagnosen som gir rammede og pårørende størst utfordringer. Personlighetsforandringer, epilepsi som kan medføre ulike funksjonshemming, afasi og redusert bevegelighet i kroppen er bare noen av de utfordringer som en med denne diagnosen kan inneha. Vår erfaring er at det enkelte sykdomsbildet krever tverrfaglig kompetanse og vi har store forventninger til den nye ordningen med en koordinerende lege. Vi skal følge med i årene som kommer og de skal høre vår røst.

For andre kreftformer er det kommet nye medikamenter og behandlingsmetoder som gir god effekt. Det er vårt håp om at det gjennom målrettet forskning også kan lykkes å komme nærmere behandlingsmetoder og medikamenter, og bidra til økt overlevelse for hjernesvulstrammede. Vi ser at det er behov for finansiering av doktorgradsarbei-

der og enda tyngre forskning, så vi håper at satsningen på mer informasjon og vår egen hjernesvulstuke kan bidra til dette arbeidet.

Hjernesvulster er noe som ikke kan knyttes til livsstil eller valg som mennesker tas. Det er bare ren og skjær uflaks, og det er på tide å rette fokuset mot hva som trengs for å bedre oddsene. Vi skal bruke Hjerne Det! til å fortelle om prosjekter som foregår og bruke plass til pasienthistorier.

Jeg vil takke alle våre fantastiske likepersoner som daglig gjør en forskjell. Mange har egne utfordringer men bistår, stiller opp og snakker gjerne i flere timer på telefon for å hjelpe et menneske som trenger noen å ventilere med. Det er i disse møtene og samtalene vi finner ut hvordan det er der ute og hvor vi må legge inn vår stemme mot beslutningstakerne.

Takker også alle andre bidragsyttere, medlemmer og deg som leser dette julenummeret. For å bli større og mer handlekraftig, vil vi trenge din støtte for 2017 også. Hvis noen ikke har noen spesielle ønsker til jul, så støtt foreningen, vi har mange som trenger et løft og hyggelige ting å se frem til i det nye året.

Jeg ønsker dere alle en hyggelig julefeiring og et spennende nytt år!



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Kjære leser!

Ett år er gått siden jeg sist skulle skrive noen ord om bladet til dere. Ett år som har bydd på det meste av opp- og nedturer, skjemt og alvor, jobb og fritid, kort sagt et rimelig normalt år for meg.

For mange av dere har året ikke vært et normalt år, men et år i konstant unntakstilstand, slik det fortøner seg når man får en alvorlig diagnose. For hvert år som går er det nye som kjenner på de forskjellige følelsene en slik unntakstilstand fører med seg. Vantro, sinne, sorg, savn og glede er bare noen av de følelsene som kan dukke opp i løpet av kort tid, mens kroppen går inn i sitt livs viktigste og mest krevende kamp.

Er det noe vi alle ønsker oss til jul eller bursdagspresang, så er det nye og mer effektive behandlingsmetoder. Kanskje ser vi allerede nå konturene av et massivt gjennombrudd når det gjelder immunterapi for rammede av glioblastomer. Lenger bak i bladet kan du lese litt om SurVaxM, en ny vaksine som er under utprøving i USA og som så langt har gitt lovende resultater. Denne nyheten er kanskje den beste nyheten som har kommet i løpet av 2016.

En annen nyhet som kom for noen dager siden, er at det nå er mulig å forskrive cannabispreparater til enkelte pasienter. Det er mange som har lest om andre som har hatt nytte av cannabis til smertelindring i utlandet, og noen mener også at den ene aktive komponenten i cannabis, THC, kan bidra til å bekjempe gliomer. Gjennom målrettet forskning håper jeg at også dette vil la seg gjøre å bevis. Det trengs flere behandlingsmetoder som kan fungere på forskjellige varianter av disse svulstene, som det så langt er særdeles lite langtidseffekt av behandlingen mot.

Bivirkninger og seneffekter er det vel få som slipper unna, når det gjelder hjernesvulster. Den lille klumpen på toppen av kroppen kan sammenlignes med sikringsskapet i huset ditt. Når det brenner i sikringsskapet er det lite man kan gjøre annet enn å fjerne alt som er skadd, og erstatte det med nytt innhold. I kroppens sikringsskap er det nok ikke så enkelt, her må kroppen selv trå til og lage nye forbindelser når hjernesvulsten og behandlingen har ødelagt det som en gang var et velfungerende samspill, i styringen av verdens mest avanserte dynamiske system. Har du ikke hørt om den nasjonale kompetansetjenesten for seneffekter etter kreftbehandling, så får du i hvert fall anledning til å bli litt bedre kjent med den og lese litt om seneffekter i denne utgaven.

Jeg håper således at denne utgaven av bladet faller i smak, og at du finner alt dette og resten av bladet interessant, tankevekkende eller nyttig for deg. Kanskje hjelper det deg til håp og mestring? Selv om dagene nå snart er på sitt korteste og solen står lavt på himmelen, kan lyspunkter ennå sees som stjernene på en klar nattehimmel eller nordlyset som flammer gjennom natten med sitt bølgende flammespill.

Jeg vil takke dere for følget gjennom fire utgaver og året som har gått. Takk for de mange positive tilbakemeldingene på bladet! De inspirerer til videre skriving og betyr mer enn dere aner når man sitter der på sene kvelder og forsøker å skrive noe som er interessant for flere enn seg selv. Mens jeg stille nynner på gamle sanger om lange desemberkvelder, er det nå på tide å sette strek for årets skrivelier.

De beste ønsker for en fredfull julehøytid og et fantastisk nytt år. La 2017 bli året hvor de store ting skjer!

Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 4 2016 ● ÅRGANG 4

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Cathrine Aas Moen

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

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: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 5000

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

TRYKK: 07 Media – 07.no



07
media



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 hjerne-svulst eller er pårørende.

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

Med fokus på

► ROLF J. LEDAL ◀

Seks av 10 nordmenn som får kreft, er i live fem år etter at diagnosen ble stilt. Mange er da helbredet og forventer at helsen er som hos jevnaldrende.

Dessverre medfører modern kreftbehandling en viss risiko for å utvikle seneffekter. En moderne seneffekt etter kreft er en helseplage som skyldes kreftsykdommen eller kreftbehandlingen, som debuterer under eller like etter kreftbehandlingen og som varer mer enn ett år etter avsluttet kreftbehandling. Seneffekter kan også være helseplager som debuterer mange år etter avsluttet kreftbehandling, og som er en følge av kreftbehandlingen.

Seneffekter er derfor et samlebegrep for mange typer helseplager, som f.eks: Plagsomme symptomer som smerte og vedvarende trøtthet (fatigue). Forstyrrelser av organfunksjoner slik som vedvarende diaré eller sviktende hormonproduksjon. En ny kreftsykdom eller hjertesykdommer. Vansker med å komme tilbake til/stå i arbeid og/eller nedsatt evne til deltagelse i familie- eller sosiale sammenhenger, hvis vanskene kan tilbakeføres til kreftsykdommen og/eller kreftbehandlingen.

Ikke alle får det

Seneffekter dekker et stort spekter av medisinske og psykososiale problemer – fra hjertesykdommer via kronisk trøtthetsfølelse til vansker med å komme tilbake i arbeid. Seneffekter kan ha varierende alvorlighetsgrad. For noen som har utviklet seneffekter, vil den daglige funksjonen være lite påvirket



mens for andre kan funksjonen være betydelig nedsatt.

I dag lever mer enn 200 000 nordmenn som har fått en kreftdiagnose og mer enn 120 000 av dem har levd i mer enn fem år etter diagnosen. Ikke alle kreftpasienter vil utvikle seneffekter, de fleste vil faktisk ikke oppleve slike plager. De som utvikler seneffekter har ofte gjennomgått intensiv kreftbehandling med strålebehandling og/eller cellegiftbehandling, men også kirurgisk kreftbehandling kan gi seneffekter. Utvikling av seneffekter er derfor avhengig av kreftform, hvor i kroppen kreften var lokalisert, og hva slags kreftbehandling som ble gitt. Også forhold ved kreftpasienten selv kan være av betydning for om seneffekter utvikles.

Økt risiko for ny kreft

Vi kan i dag ikke nøyaktig forutsi hvilke pasienter som vil utvikle seneffekter, men vi vet en god del om hvilke pasienter som har økt risiko for å utvikle slike

plager. De fleste som har eller er i risiko for å utvikle seneffekter, vil kunne følges opp av fastleger og det lokale hjelpeapparat. Noen har mere kompliserte tilstander som krever samarbeid mellom spesialist og fastlege, og noen enkelttilfeller bør følges opp regelmessig av spesialist. Den siste gruppen utgjør trolig ca. 10 prosent av dagens kreftoverlevende.

Det er også en økt fare for såkalt sekundærkreft. Dette er ny kreftutvikling som en følge av tidligere strålebehandling og bruk av visse typer cellegift. Slik ny kreft kan opptre 10-30 år etter den primære kreftbehandlingen og er mest aktuelt hos dem som har hatt kreft i barndommen, eller hos unge voksne. Faren er nok størst hos dem som har fått behandling mot kreft i f.eks overkroppen, hvor dette typisk gir økt risiko for brystkreft hvor de tidligere har blitt behandlet for lymfekreft. Dersom strålefeltet har innbefattet hjertet, vil deler av hjertets muskelceller få varige skader som øker risikoen for hjertesykdommer.

seneffekter

Hvordan dette slår ut for hjernesvulstrammede som har gjennomgått behandling er det vanskelig å si, men Hjernesvulstforeningen ser frem til at Dr Einar Stensvolds forskning skal gi oss større innsikt. I hans forskning som Hjernesvulstforeningen støtter økonomisk, er det fokus mot barn som er behandlet for hjernesvulst gjennom en 40-årsperiode. De funn som der gjøres, vil forhåpentligvis bidra til å gi innsikt som vi i dag mangler om langtids kreftoverlevende og seneffekter.

Av andre mer generelle seneffekter er kognitiv svikt, hormonforandringer, seksuelle problemer, endringer av kroppsbilde, depresjon og angst vanlige. Gjennom nevropsykologiske tester kan de kognitive funksjonene testes og følges opp. Gjennom systematisk trening kan også kognitive funksjoner trenes opp igjen. Når det gjelder angst og depresjoner, er det ofte slik at angst for tilbakefall preger både den som rammes og deres pårørende, til tross for en god prognose.

Forebygging er viktig

Etter primær kreftbehandling kommer to av tre pasienter tilbake til samme arbeid som de hadde før. Gjennom riktig rehabilitering og god tilrettelegging, kan det være mulig å delta i arbeidslivet igjen. For de med tyngre fysisk arbeid, lav utdanning eller kort tid til oppnådd pensjonsalder, er veien kort til å ende opp utenfor arbeidslivet. For å unngå dette, er det viktig at pasienten får tilstrekkelig støtte fra fastlege og spesialister i møtet med NAV, som kan ha utfordringer med å mønstre nok kompetanse til å hjelpe pasienten videre til en annen jobb hvor en har bedre forutsetninger for å lykkes. NAVs kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse som vi tidligere har skrevet om i *Hjerne Det!* Kan her være den rette in-

stansen i NAV for å avklare arbeidsevnen. Dessverre er det foreløpig lite kunnskap om kreftoverlevendes arbeidsevne på lang sikt, her er det nok på sin plass med noe forskning...

Hva kan man så gjøre for å minimere seneffektene? Nøkkelen ser ut til å være forebygging gjennom en nøye tilpasning av behandlingen som gis. Så lave doser som mulig av stråling og cellegift gir mindre risiko for seneffekter. Rett kosthold, mosjon og forsiktighet med alkoholinntak hjelper. Det samme med røykeslutt. Kreftoverlevende må oppfordres til å ha en sunn livsstil, da det er stor grunn til å anta at det motsatte øker risikoen for utvikling av seneffekter og ikke minst sekundærkreft, i tillegg til diabetes og hjerte-/karsykdommer. Befolkningen blir eldre i Norge, og med økt alder øker også faren for at man blir en del av sta-

tistikken hvor kreft bare er en av sykdommene, noe som også gjør behandlingen av sykdommene som man har langt vanskeligere.

Kompetansen må økes

Årlig skriver ansatte ved kompetansesenteret 25–30 vitenskapelige artikler og i gjennomsnitt har to doktorgrader utgått fra senteret hvert år siden starten i 2005. Senteret er til enhver tid engasjert i en rekke lokale, nasjonale og internasjonale forskningsprosjekter. Med sin relativt beskjedne størrelse, er således kompetansetjenesten ikke bemannet til å yte helsetjenester til mange. Deres fokus må således rettes mot å lage systemer som fastlegene kan bruke når kreftoverlevende viser tegn til seneffekter, eller kommer i en alder hvor slike kan forventes.

Hovedoppgavene for Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling er:

Forskning:

- ▶ Å undersøke forekomsten av somatiske og psykososiale seneffekter etter kreftbehandling
- ▶ Å undersøke årsaksfaktorer og faktorer av betydning for utvikling av seneffekter
- ▶ Å påvise forhold som kan forebygge eller redusere forekomsten av seneffekter hos fremtidige pasienter

Formidle kunnskap om seneffekter:

- ▶ I nasjonale og internasjonale vitenskapelige fora
- ▶ Gjennom utvikling av informasjonsmateriell
- ▶ Ved å holde foredrag om seneffekter i relevante fora til pasienter, helsepersonell, helsemyndigheter og politikere

Yte helsetjenester til utvalgte pasientgrupper med seneffekter eller til pasientgrupper med høy risiko for å utvikle seneffekter:

- ▶ De aller fleste pasientene blir undersøkt som en del av pågående studier
- ▶ Kompetansesenteret har pr. i dag ikke en ordinær poliklinikkfunksjon for mottak av pasienter med mistenkte eller påviste seneffekter

Skape felles møteplass for forskere og klinikere med interesse for seneffekter:

- ▶ Ved å skape og delta i forskningsnettverk
- ▶ Ved å bidra til å dyktiggjøre kliniske miljøer i diagnostikk og behandling av seneffekter

Pasientrettigheter, hjelpemidler og mestring



► ROLF J. LEDAL ◀

Fra vikingtiden og frem til i dag har det norske samfunnet utviklet seg enormt. Langt tilbake i tiden hadde Staten et fåtall oppgaver, de krevde inn skatter, organiserte militært forsvar og utøvde strafferett, primært gjennom å ta liv.

Dagen situasjon er heldigvis noe bedre for oss alle. Staten har fortsatt mange av de samme oppgavene, men det er heldigvis slutt på at de tar liv. I hvert fall som en del av det strafferettslige. Hvordan enkelte pasienter opplever det, kan diskuteres. Noen opplever det kanskje som at Staten nå har endret fokus fra å ta livet raskt, til å se hvor lang tid de kan få noen til å leve før de dør. Dette er en drøy påstand synes du kanskje, og vel filosofisk for de fleste av oss, Basert på enkeltes fortellinger er det kanskje mer enn et snev av sannhet i påstanden,

uansett hvor drøy du opplever at den er.

For enhver rettighet som innføres, må det også finnes en plikt som balanserer denne rettigheten. Denneplikten er det enten det offentlige, eller den det offentlige pålegger, som har ansvaret for. Opplæringsloven gir oss rett til skolegang, og det offentlige plikter å gi den. Folketrygdloven gir oss ytelser når vi ikke klarer å jobbe nok til å forsørge oss selv, det offentlige stiller opp med penger og hjelp. Arbeidsmiljøloven gir oss rettigheter, og arbeidsgiver plikter å gi oss dem. I tillegg har de fleste arbeidende i Norge også tariffavtaler som

sikrer dem mer enn det Arbeidsmiljøloven og andre lover gir rett til. Overtids-satser, permisjonsrettigheter, ekstraferie og tilleggspensjon er noe av det som er regulert i tariffavtaler.

Pasientens helsetjeneste

Hva så med Pasient- og brukerrettighetsloven? Hvilke rettigheter gir den og hvordan fungerer den i praksis? Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Som regjeringen selv uttrykker det:

«Det innebærer at pasienten er aktivt deltakende i eller rehabiliteringen, og kan mestre livet med de helseutfordringer pasienten har. Habilitering og rehabilitering bør i størst mulig grad tilbys der livet leves; i hjem, barnehage, skole, fritidsarenaer, bo- og nærmiljø og på arbeidsplassen. Det er derfor et mål at hovedtyngden av innsatsen skal skje i kommunen hvor brukeren bor.»

Pasient- og brukerrettighetsloven gir pasienter og brukere rettigheter over-

for helse- og omsorgstjenesten, og skal sikre at pasienter og brukere får lik tilgang på helse- og omsorgstjenester av god kvalitet. I tillegg til loven er det også en mengde forskrifter, veiledere og rundskriv som hjelper pasienter og brukere til å forstå hva slags rettigheter de har og hvordan de skal få disse.

Forskrifter med tilhørende veiledere fra Helsedirektoratet inneholder klare krav til de som plikter å gi disse rettighetene, og hjelp til å forstå hvordan disse skal oppnås. Det blir for mye å gå i detalj på regelverket her, men dette innebærer også et godt tilbud om habilitering eller rehabilitering. Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Hvem har ansvaret?

Plikten til å sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud ligger på kommunene og spesialisthelsetjenesten. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering. I dette arbeidet har fastlegen en viktig rolle. Fastlegen er medisinsk koordinator for den enkelte pasient eller bruker i den kommunale primærhelsetjenesten. Det å ha sin egen lege som følger en over tid og kjenner ikke bare sykdomsbildet, men også kjenner flere faktorer som spiller inn når det gjelder det totale bildet er en kritisk suksessfaktor.

Under disse bestemmelsene kommer også ordningen med individuell plan. Pasienter og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Vedkommende har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette. Pårørende skal trekkes inn i arbeidet i den utstrekning pasienten og brukeren og pårørende ønsker det. Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har vedkommendes nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten eller brukeren. Den individuelle planen gir ikke

pasienter og brukere større rett til helse- og omsorgstjenester enn det som følger av det øvrige regelverket, men den skal altså fungere som en koordinering av behovene.

Koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. Overordnet ansvar for individuell plan innebærer at enheten blant annet skal motta meldinger om behov for individuell plan og sørge for at det blir utarbeidet rutiner og prosedyrer for arbeid med individuell plan.

Mestring redder liv

Behovet for gode habiliterings- og rehabiliteringstjenester er stort. I de siste dagene har det også blitt publisert resultater fra en undersøkelse som har rettet seg mot selvmordsfare hos de med alvorlig kreftsykdom. For å gi den enkelte mestring av egen situasjon og følelsen av et verdig og meningsfylt liv, er det avgjørende at nødvendig habilitering- eller rehabilitering gis. Forebygging av selvmordsfare er et viktig område og det er rimelig åpenbart at dette er direkte koblet til den enkeltes evne til å mestre egen tilværelse. Her spiller mange faktorer inn, og i dagens Norge skal det ikke være slik at man velger å ta sitt eget liv fordi man ikke får hjelp til å mestre egen sykdom.

Undersøkelser som Helsedirektoratet sitter på viser at det legges for mye vekt på sykdom fremfor funksjon og ressurser. Det er svikt i brukermidvirkning og samhandling og koordinering, enten internt på samme nivå eller mellom nivåene, og det er også svikt i kapasitet, faglig kvalitet, arbeidsform og/eller organisering. Dette er dessverre noe som går sterkt utover brukere og pasienter, og er fullstendig uholdbart.

Kommunene har litt forskjellige løsninger på hvordan de støtter sine innbyggere som trenger hjelp til å mestre livet med nedsatt funksjonsevne. Enkelte kommuner har egen rådgivningstjeneste som kan komme hjem til brukerne og følge dem over noen dager slik at de sammen kan finne frem til en skreddersydd støtte for den enkelte. Er du usikker på hvilket tilbud din kom-

mune gir, ta gjerne kontakt med kreftkoordinator i kommunen eller fastlegen for å få hjelp.

Bedre hjelp i hverdagen

Når det kommer til de praktiske hjelpemidlene som kan utlånes fra Hjelpemiddelsentralen, så er det ofte noe ventetid for å få sin sak vurdert. Det foregår nå et arbeid for å se på dette, og det må være lov å anta at det blir slutt på papirskjema og langvarig saksbehandling hvor det kastes bort tid på å sitte og skrive inn dokumenter i datasystemene hos Hjelpemiddelsentralen etter at kommunen har sendt papirskjema i Posten.

Det kan ikke være mulig å akseptere en annen ordning enn et system som er fullstendig automatisert, og hvor det legges vekt på at hjelpemiddelet leveres ut med en gang rekvisisjonen fra det lokale leddet kommer inn. Kontroll av riktigheten ved tildelingen må skje gjennom stikkprøver i utvalgte saker. Spesielt i saker hvor det er forholdsvis kort tid igjen å leve eller å dra nytte av hjelpemidlene, kan det ikke kastes bort tid til unødige manuelle prosedyrer. Det samme når det gjelder barn. Det må være slik at systemet baseres på at den som er gitt myndighet til å rekvirere, også er kompetent til å vurdere behovet. Samhandling og tillitsbaserte systemer er den eneste veien å gå!

George Orwell skal visst nok ha omskrevet et kjent bibelsitat til følgende:

«Så blir de stående disse tre: Tro, håp og penger. Men størst blant dem er pengene.»

Politikerne må se behandling, hjelpemidler og rehabilitering/habilitering som en investering i egenmestring, deltakelse og inkludering, og ikke som en medisinsk utgiftspost. Som overalt ellers, så er det også her viktig å satse på forskning og innovasjon.

Helse- og sikkerhetsteknologi, eller velferdsteknologi som noen velger å kalle det, vil gi brukerne et bedre liv og det vil også gi flere arbeidsplasser. For pasienter og brukere er det nok et ønske om at i stedet for arbeidsledighetstrygd til «overtallige» ingeniører i oljesektoren, så skal midlene og hodene brukes til å skape de gode løsningene i pasientenes helsetjenester, fra symptom til helbredelse, eller i hvert fall til mestring og livsglede!

Nytt fra forskning – mulig gjennombrudd for glioblastompasienter

SurVaxM er en nyutviklet og patentert immunterapeutisk vaksine som retter seg mot Survivin, et protein som finnes i 95 prosent av glioblastomer og mange andre kreftformer. Survivin er ikke bare å finne i gliomer, men også andre kreftceller som angriper flere organer, deriblant melanomer, prostata-, eggstokk- og brystkreft. SurVaxM er laget for å kjenne igjen kreftceller inneholdende survivin og stimulere pasientens eget immunforsvar til kamp mot kreftcellene. Gjennom stimulering av blodlegemer bekjemper kroppen selv kreftcellene og slår de tilbake.

Så langt har flere pasienter gjennom første fase av studiene tålt behandlingen med SurVaxM mot gliomer godt. Neste fase av forskningen er nå innledet, og en av de som er behandlet ved Roswell Park Cancer Institute i Buffalo sier at siste MR-undersøkelse viser at hennes svulster er borte.

Vaksiner er vanligvis kjent som noe som kan forhindre sykdom, men de kan også brukes som behandling, f.eks. ved kreft. SurVaxM gis som en vanlig subcutan injeksjon, altså rett under huden med et enkelt nålestikk.

Følg den videre forskningen på SurVaxM her: <http://mimivax.com/pipeline/clinical-trials/>



Nettsalg av medisiner



Som du kanskje kjenner til, ble det i oktober åpnet for å bestille reseptpliktige medisiner på nettapotek. Det er allerede flere apotek som gir denne type tjenester, og de gir deg muligheten til å bestille og få levert medisiner hvor du henter andre pakker som sendes i Posten.

Nettapotekene skal kunne håndtere alle typer resepter, også e-resepter, og varer som finnes til salgs på et vanlig apotek. Som på apoteket kan du også velge om du vil ha merkevaren eller et kopipreparat til lavere pris. Kanskje er også prisene lavere enn på det apoteket du ellers bruker?

Det å handle via nettapotek skal være like trygt som å bruke nettbank el-

ler å logge seg inn på helsenorge.no. Der bruker du gjerne Bank-ID til å identifisere deg, og du ser oversikten over dine resepter og hva som er på lager til hvilken pris. Har de ikke medisiner eller annet som du bruker, så kan det også være mulig å sende dem en e-post hvor du ber de om å lagerføre dette.

Vi anbefaler jo selvsagt alle som kan det, om å komme seg ut blant folk i stedet for å sitte alene hjemme. Vi ser også at det å kunne handle også apotekvarer på nettet kan være et godt alternativ, spesielt for dem som bor litt griskrendt til. Ta heller turen til naboen og en prat over en kaffekopp, etter at du har bestilt det du har behov for, apotekvarer eller annet.

Årskonferansen 2017

Dato for neste års konferanse er allerede satt. Fredag 5. mai samles vi for en kort presentasjon av det nyvalgte styret som skal velges på landsstyremøtet samme dag, samt offisiell åpning av konferansen, som vi alltid pleier, før det blir felles middag. Konferansen fortsetter på lørdag 6. og avsluttes ved lunsjtider på søndag 7. mai. Årskonferansen 2017 avslutter således Hjernesvulstuken 2017, og vi satser på en fantastisk flott konferanse som gir oss alle nye vennskap, gode opplevelser og styrke i hverdagen.

Årskonferansen 2017 blir avholdt på Quality Hotel Mastemyr, ikke langt utenfor Oslo. Påmelding til arrangementet vil bli lagt ut på www.hjernesvulst.no rett over nyåret. Følg med og sikre deg plass på årets største begivenhet!



Cannabis godkjent til forskrivning

– Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk (SLV) er enige om at det er en liten gruppe vi mener kan ha nytte av medisinsk cannabis, men som ikke får det lovlig i dag. Vi har pekt på at det er mulig innenfor dagens regelverk, sier overlege Sigurd Hortemo i Statens (SLV) til Dagens Medisin.

Forskrivningen blir begrenset til leger i sykehusene og til pasienter som ikke kommer i mål med vanlig behandling. Legespesialister som kreftleger og smerteleger kan søke om dette. Først og fremst er det pasienter med kreft og smerteproblemer som er aktuelle for dette. Legene må da sende to søknader, en til Helsedirektoratet om rekvireringstillatelse og en til Statens

legemiddelverk om godkjenningstak.

– I motsetning til andre land, så har ikke vi laget en utfyllende liste over pasienter som kan ha nytte av dette. Det er først og fremst legene som må vurdere om dette er aktuell behandling for pasienten, sier Hortemo. Statens legemiddelverk har laget en veileder til legene.

Det er det nederlandske firmaet «Bedrocan» som produserer cannabisrelaterte produkter for medisinsk bruk, i samarbeid med cannabisbyrået i det nederlandske helsedirektoratet. Produktene er ikke godkjente legemidler, men inneholder standardiserte mengder av virkestoffene THC og CBD.



CANNABIS

- ▶ Cannabis er en samlebetegnelse på materiale fra plantene *Cannabis sativa* og *Cannabis indica*.
- ▶ Plantene inneholder flere ulike kjemiske forbindelser, blant dem over 100 kjente substanser med fellesbetegnelsen cannabinoider.
- ▶ THC – Delta-9-tetrahydrocannabinol er et cannabinoid med psykoaktive virkninger. Det er dette stoffet som i hovedsak gir rus ved bruk.
- ▶ Ulike produkter kan framstilles fra cannabisplanten, som marijuana, hasjisj og cannabisolje.

KILDE: FHI

Ventelister ved fastlegebytte

Bytte fastlege

[Logg inn for å bytte fastlege](#)

Fra 28. november er det mulig å sette seg opp på venteliste hos fastleger som har fulle pasientlister. Dette er noe som har vært etterspurt hos mange, både pasienter og Helsedirektoratet som ansvarlige for tjenestene.

Brukere har vært tatt med på råd for å sikre at funksjonaliteten blir god. Hjernesculstforeningens generalsekretær, Rolf J. Ledal, er en av mange som har hjulpet Helsedirektoratet med å vurdere utformingen av bytteordningen som du finner på [helsenorge.no](#) under «Bytt fastlege».

Det er bare mulig å stå på venteliste hos en fastlege av gangen, og du kan lett legge inn ønske om bytte for deg selv og dine barn. Med en gang fastlegen får ledig plass, så skjer byttet automatisk med virkning fra den 1. i måneden etter.

Hjernesculstforeningen etablerer mannegruppe

Er du mann og ønsker å snakke med andre menn om hjernesculst hos deg selv eller en pårørende? Da er du ikke alene! Hjernesculstforeningen ønsker å etablere et tilbud til menn som selv er rammet eller er pårørende/nærstående, og som synes det er litt vanskelig å mestre sykdommen. Mannegruppen

er ment å være et tilbud om vennskap og samtaler, eller bare det å være sammen med andre som vet hva du går gjennom. Er dette av interesse for deg, så finner du gruppen på Facebook under navnet «HSF Hjernesculstforeningens Mannegruppe».



► SØR-ØST

Barn og unge som pårørende Medlemsmøte i Drammen 14. september 2016

Cecilie i Drammen og Berit fra Østlandsstyret arrangerte i samarbeid med kreftkoordinatorerne i Helse Sør-Øst/Vestre Viken arrangerte Tema-kafé og medlemsmøte i Drammen.

Psykiater Hege Borge holdt foredrag over temaet «Barn og unge som pårørende til kreftpasienter». Hege Borge er overlege, spesialist i barne- og ungdomspsykiatri ved Barneavdelingen, Drammen sykehus.

Cecilie hadde mobilisert lokale krefter, og møtet var også forhåndsomtalt i lokalpressen Trass i solskinn og god sommervarme var det denne sep-

temberkvelden tilsammen 25 personer til stede på møtet. Det var enkel servering, frukt, kaffe, te og noe å bite i.

Hege har selv opplevet å være pårørende. Hun brukte mange egne erfaringer og satte fokus på angsten foreldre får, som har barn som blir en del av deres sykdoms utvikling – hva med sannheten – når og hvordan fortelle til barna på ulike alderstrinn.

Vi fikk hele tiden komme med spørsmål og det var tid til å snakke om bl.a. barnas reaksjoner i sykdomsperioden og eventuelle ettervirkninger.

Barn blir utsatt i barnehage, skole

og uteliv for spørsmål angående en foreldres sykdomsforløp – der voksne simpelthen er så dumme at de spør barna i stedet for å henvende seg til den syke eller en annen voksen.

Barna må få lærdom til å kunne si at dette vil de helst ikke svare på! Et godt svar ble gitt av en pappa på møtet: «SKREM DEM»!

Hege ga oss også tips om bøker, og anbefalte spesielt en om skam og skyld av Brené Brown.

Etter foredraget fikk vi anledning til erfaringsutveksling og samtaler.



► VEST

1.–2. desember ble det avholdt nytt «Det sitter i hodet»-kurs i Bergen. Det var opprinnelig planlagt et kurs tidligere i høst, men det ble dessverre avlyst på grunn av manglende påmelding.

Stor var derfor gleden når nesten 30 stk befant seg i lokalet ved kursets start. Fra Hjernesvulstforeningen bidro generalsekretær Rolf J. Ledal med informasjon om foreningen, Jörg Hänicke som likeperson og med pasienthistorie og Nina Turøy med pårørendehistorie.

De andre bidragsyterne på kurset var som vanlig en samling dyktige fagfolk innenfor mange disipliner ved Haukeland universitetssykehus, med Annbjørg Hausken i spissen som sydde det hele sammen og lagde et godt kurs for rammede og pårørende.

► NORD-NORGE



Blir det medlemsmøte en gang i året i Bodø?

Nestleder Solveig Lomsdal og jeg prøver å få tak i alle medlemmene i regionlaget. Vi ønsker å få oppdatert medlemslisten og få rette opplysninger inn i registeret. I tillegg ønsker vi å få vite mer om hva dere synes om regionlaget for Nord-Norge, om det er ting som er viktig for deg/dere at foreningen har fokus på, osv. En av de jeg snakket med i dag, har et ønske om at vi har ett medlemsmøte i Bodø en gang i året. Hvis vi har penger i banken, vil det kunne være mulig. Det samme gjelder også Finnmark. Vi håper det blir mulighet til det.

Oppussingen av lokalene som skal bli det nye Vardesenteret i UNN, går sakte fremover. Det er nå klart at åpningen blir 1. april 2017. Raskere går det ikke, dessverre.

Vi gleder oss til at vi i 2017 kan ønske velkommen til kurset «Det sitter i hodet», i samarbeid med Læring- og mestringscenteret i UNN. Vi ten-

ker dette skal bli et årlig kurs som det er i andre regioner. Dere blir holdt oppdatert om fremdriften i saken (gå inn på hjemmesiden vår, der vil dere finne oppdateringer). Nytt styremøte er i januar 2017, håper vi har mer å viderebringe til dere da.

Ta gjerne kontakt med meg dersom det er noe dere har på hjertet, eller savner i foreningen. Vi ønsker å bli bedre, vi ønsker også å få mer kontakt med dere som foreningen er til for. Ta gjerne kontakt om dere er inne på sykehuset til behandling, avtaler med lege, osv i sykehuset og ønsker samtale med meg.

Årets siste styremøte i regionlag Nord-Norge er satt til 6. desember og etter styremøte inviterer vi til medlemsmøte kl. 18.00 med tema «Min journal».

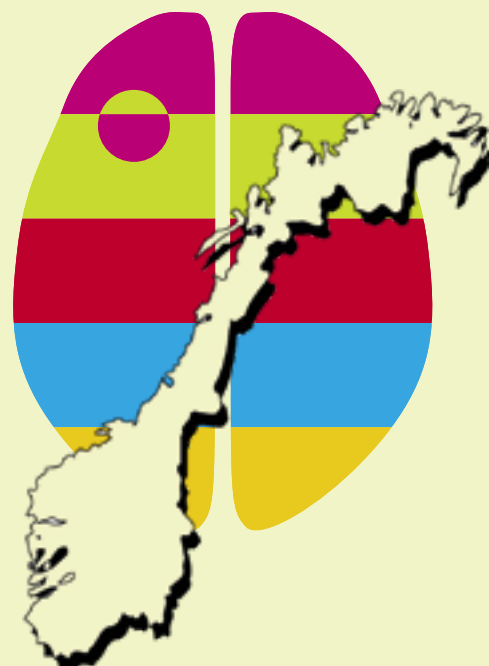
På vegne av regionlag Nord-Norge, ønskes dere god jul og godt nyttår!

Mvh Eli

► NY REGIONAL STRUKTUR

Gjennom årene har det vist seg vanskelig å finne tillitsvalgte som er villige til å sitte i regionlagsstyrene. De fleste medlemmene har vist seg mest interessert i å delta i mer medlemsrettede aktiviteter, enn lokalt styrearbeid. Som en konsekvens av utfordringene en fortsatt ganske så ung forening som Hjernesvulstforeningen er, besluttet på landsstyremøtet å opprette en ny regional struktur. Dette skjer ved at de tidligere regionlagene Nord-Vest og Rogaland ble slått sammen, samt en tilsvarende sammenslåing av Sørlandet og Østlandet.

De nye regionlagene som ble opprettet bærer navnene region Vest og region Sør-Øst. Disse følger de samme grensene som de regionale helseforetakene, i likhet med de to øvrige regionene, Midt-Norge og Nord-Norge. Disse lokalgruppene som ligger under regionlagene, vil være enklere drevet og rette all sin oppmerksomhet mot god medlemspleie, noe som er viktig for Hjernesvulstforeningen. Medlemspleien må i stort foregå nærmest mulig medlemmenes hjemsted.



Hjernesvulstforeningen taler medlemmenes sak!

► ROLF J. LEDAL ◀

I løpet av høsten har Hjernesvulstforeningen vært representert i mange viktige fora.

Du fikk kanskje med deg budsjett-høringene i Arbeids- og sosialkomiteen eller Helse- og omsorgskomiteen? I tillegg til å møte for disse to komiteene har Hjernesvulstforeningen også levert skriftlige kommentarer til to andre komiteer, Familie- og kulturkomiteen og Kommunal- og forvaltningskomiteen.

Vi får nesten daglig tilbakemeldinger fra medlemmer som sliter med økonomien, slik at vi har bl a fremmet forslag om en mer fleksibel sykepengeordning, varige lønnstilskudd og økt uføretrygd, da denne etter endringen pr. 1. januar 2015 medført at flere fikk en vanskeligere økonomisk situasjon. I tillegg mener vi at de med svekket nettoinntekt, bør få bostøtte som tidligere, selv om ny uføretrygd har medført at deres bruttoinntekt har økt. Vi ser at den nye uførereformen bidrar til å gjøre det svært vanskelig for mange som rammes av hjernesvulst. Dessverre var ikke de reelle tallene klare før vi måtte sende inn våre merknader, eller krav om man kan kalle det for krav, da det endelige resultat av uførereformen først kan måles etter at ligningen er ferdig i oktober.

Vi har også i likhet med mange andre organisasjoner sagt tydelig fra at vi ikke ser lyst på bortfallet av diagnoselisten for fri fysioterapi, og forslaget til økte egenandeler for allerede økonomisk svake grupper. Det er dessverre slik at årets oppstart med mange forskjellige egenandeler er en utfordring for mange, og ytterligere et par tusenlapper i utgifter årets første måneder

vil gjøre det umulig for en del å klare seg økonomisk. Vi ser frem mot Stortingets endelige behandling av statsbudsjettet for 2017 med spenning, og håper at ikke våre saker blir nedpriortert i kampen om det grønne skiftet, som har preget nyhetsbildet i den siste tiden.

I november 2016 fikk vi en hyggelig invitasjon fra Statsministerens kontor om å delta på et toppmøte om Kvalitet og variasjon. Dette viser at vi er en aktør som tilfører og fremmer saker til beste for våre medlemmer. Generalsekretær Rolf J. Ledal representerte foreningen på toppmøtet, og har i ettertid gjort seg noen tanker om kvalitet og variasjon i helsetilbudet, og ikke minst finansiering.

Hjernesvulstforeningen har ikke en stor stab og en sjeføkonom som kan sitte og jobbe med de samfunnsøkonomiske beregningene som trengs for å lage perfekte krav til regjering og nasjonalforsamling. Vi er således ofte i den situasjonen at vi må legge til grunn at det er mangel på finansiering som er grunn til at tjenestene er av lavere kvalitet og omfang enn vi mener de må være på.

Det er ikke så mye statistikk tilgjengelig på området, men noe er det og det viser at det er stor variasjon på hvor mye man oppnår ved de forskjellige helseforetak, sykehus og avdelinger, til tross for at finansieringen av driften er den samme. Den siste rapporten fra SSB som også har målt effekten av 1.5 milliarder kroner over en fireårsperiode til flere lærere i ungdomsskolen gir

grunn til noe refleksjon over effekten av å sprøyte mer midler inn i driften.

Kan det være vår største utfordring som velferdssamfunn at vi ikke har tilstrekkelig styring på hvordan midlene brukes? Kan det være slik at det er noen som ikke får helt dreisen på sitt arbeid, og at det ikke hjelper med å sprøyte mer penger inn? Kvinnslandutvalget har akkurat levert sin rapport hvor de ikke klarer å bli enige om hvilken styringsmodell som er best for spesialisthelsetjenesten. Når det så er så store forskjeller mellom sykehusene er vi av den formening at det gjennom 15 år med helseforetak er fastslått et tydelig behov for en sterk etatssjef. Om dette skal være en sentral foretakssjef eller en helsedirektør i spissen

Generalsekretæren ble plassert i samme arbeidsgruppe som Helseministeren på toppmøtet om kvalitet og variasjon. En unik anledning til å komme med direkte tilbakemeldinger til sjefen som ble benyttet til det beste for medlemmene. FOTO: HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET





for et Helsedirektorat som i større grad styrer og ikke bare gir råd, det får våre myndigheter bestemme.

Vi er opptatt av en kostnadseffektiv statsforvaltning, herunder spesialisthelsetjeneste, og at det settes av til-

strekkelig med midler til at de uføre får et verdig liv. Snart skal budsjettkravene våre for 2018 oversendes regjeringen. Sammen med rene pengekrav må vi kanskje foreslå en kvalitetsgjennomgang og om nødvendig kreve at de som

ikke får det til, erstattes med andre ledere, også innenfor spesialisthelsetjenesten. En mengde regionale og lokale sykehusstyrer synes ikke å sikre at vi får best mulig behandling for de midlene Stortinget bevilger. ●

Økonomisk støtte fra Kreftforeningen

Kreftforeningen gir økonomisk støtte til kreftpasienter og pårørende som har økonomiske problemer på grunn av sykdom og behandling. Dette er en engangsutbetaling for hjelp i en akutt vanskelig økonomisk situasjon.

En 69 år gammel mann med langtkommen lungekreft fikk økonomisk støtte av Kreftforeningen for å kunne gjøre noe hyggelig med sin kone den siste tiden han hadde igjen. Med en

stram økonomi hadde de ikke rom for noe ekstra, og begge var slitne av sykdomsbelastningen.

Flere eksempler på hva Kreftforeningen gir støtte til, fakta om ordningen og søknadsskjema finner du på Kreftforeningens nettsider. Der finner

du også en oversikt over andre legater som det er mulig å søke støtte fra.

Fristen for å søke om økonomisk støtte fra Kreftforeningen er den 10. i hver måned. I fm julen kan det være tidligere søknadsfrist for å sikre at pengene rekker frem før jul.

Ved spørsmål om ordningen kan Kreftlinjen kontaktes på e-post kreftlinjen@kreftforeningen.no eller tlf. 800 57 338.