

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjerneshvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2019 ◊ ÅRGANG 7

Hjerneshvulstuken 2019

► Side 4

Granavoldenerklæringen

► Side 16

FLERE SAKER

- ◊ Leder s. 2 ◊ Er jeg heldig? s. 7 ◊ Verdens kreftdag s. 8 ◊ Sjeldendagen s. 10
- ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ Kurstilbud våren 2019 s. 13 ◊ Kommentar s. 14
- ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Lev lurt s. 22



Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Kjære leser!

Dette er første utgave av *Hjerne Det!* i 2019, og jeg velger å ønske dere godt nyttår, selv om vi allerede har begynt å få vesentlig lengre dager og lysere tider. Ønsket om et godt nytt år gjelder akkurat like mye.

Selv er jeg veldig glad i vinteren, snøen og muligheten til å være på ski, men må innrømme at ryggen er glad for at siste snøfall kanskje har kommet og at snømåkingen er over for i år.

I Hjernesvulstforeningen er vi godt i gang med å gjennomføre årets planer. I regionlagene er det tiden for årsmøter og valg, og vi har startet året med å få på plass innholdet i Hjernesvulstuken som skal foregå i perioden 26. april–5. mai. Det største arrangementet i Hjernesvulstuken er Mestringskonferansen, på Quality Airport Hotel Gardermoen, som du kan lese mer om senere i bladet. Programmet på plass og vi kan love mange spennende og inspirerende foredrag. Jeg vil likevel trekke fram fellesskapet som det aller viktigste. På Mestringskonferansen får du god tid til å treffe og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon, enten som rammet eller som pårørende. Jeg var selv på min første mestringskonferanse i fjor og kan skrive under på at det ga meg mange verdifulle råd til hvordan jeg skulle håndtere både sykdom og mer praktiske utfordringer i «mitt nye liv» som hjernesvulstpasient. Jeg oppfordrer dere til å melde dere på og kan garantere at dere ikke vil angre.

I år er det jo også 10-års jubileum i foreningen som markeres med en jubileumsmiddag på lørdagen.

Hjernesvulstuken fortsetter med Fagdagen som arrangeres på Kreftforeningens Vitensenter mandag 29. april. Ved å legge dette til mandagen etter Mestringskonferansen, håper vi at det blir enklere for tilreisende medlemmer å kunne få med seg begge arrangementene. Vi jobber med de siste foredragene til fagdagen, men kan allerede avsløre at det blir gode foredrag om fysisk aktivitet i kreftbehandlingen og om ernæring.

Ellers kan vi i styret informere om at vi har justert litt på vår sekretariatsdrift. Dette har ingen stor praktisk betydning, verken for medlemmer eller regionlag, men vi ønsker likevel å holde dere informert. Vi har tidligere hatt en avtale om innleie av Rolf J. Ledal og Øystein Ultvedt fra Orgad AS. Denne avtalen er avsluttet, og dette har medført noen endringer. Vi har fortsatt Rolf som vår generalsekretær i foreningen, mens Øystein har sluttet. Vi har med andre ord litt mindre kapasitet i sekretariatet, og vil se an hvordan behovet blir framover.

Til slutt vil jeg trekke fram vårt engasjement for forskning på hjernekreft, samt bedre og mer effektive behandlinger. Vi opplever med stor glede at det er startet flere innsamlingsaksjoner til oss det siste året – og mens vi på den ene siden kan være skeptiske til hvordan

Facebook «overvåker» oss, så er vi glade for at det er blitt så lett for den enkelte å starte innsamlinger. Med dette har vi også fått inn midler som er spesielt ønsket til forskning. Foreningen har opprettet et eget Forskningsfond, med egne retningslinjer om hvordan man kan søke om midler og å få tildelinger. Vi kjemper en kamp mot klokka, et kappløp der det er om å gjøre å komme sist – dvs. forskningen må vinne kappløpet foran sykdomsutviklingen. Dette ønsker vi å bidra til, og da trengs det forskningsvilje og forskningsmidler. Det snakkes ofte om at vi blir flere og flere som lever med kronisk sykdom. Når vi nå en gang har fått denne sykdommen, vil vi jo leve så lenge som mulig og så godt som mulig. Vi vil være kronikere....gode kronikere!

Ha en fin vår alle sammen – håper å se mange av dere i slutten av april



►► LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

Som Lars skriver, er jeg fortsatt generalsekretær i Hjernesvulstforeningen og redaktør i dette medlemsbladet. Hverdagen fortsetter selv om det kommer noen forandringer i livet. Akkurat dette med hverdagene som det er flest av, og rammene som styrer disse, kan du lese litt om i denne utgaven av *Hjerne Det!*

Våren bringer mye spennende og en ny regjering har gitt oss en regjeringserklæring som nok må kunne omtales som lovende og spennende for oss som er i en situasjon hvor vi er avhengige av offentlige helse- og velferdsordninger for å ha et godt liv. Våren bringer også Hjernesvulstforeningens 10-årsjubileum. Ti år med fokus på pasienter og pårørende er ingen lang periode og det gjenstår fortsatt mye arbeid før vi er i mål med å gjøre livet for dem som rammes best mulig. Nettopp derfor er det en del stoff av interessepolitisk karakter også i denne utgaven av medlemsbladet.

Medlemsbladet leses langt utover medlemmenes rekke, og vi ser i regjeringserklæringen at flere av de forholdene vi har fokusert på tidligere har fått sin plass i denne. Økt fokus på «leie før eie» for å gjøre flere i stand til å eie egen bolig, raskere prosesser for å få tatt i bruk nye medikamenter og behandlingsmetoder, støtteordninger for økt arbeidslivsdeltakelse og andre saker som vi har tatt opp med politikerne har kommet med som prioriterte områder i regjeringserklæringen.

Inspirert av Lars' glimrende begrep, «den gode kroniker», har vi også begynt å markedsføre våre bidrag og våre klare forventninger til de som skal hjelpe oss til et best mulig liv når sykdommen har rammet oss. Tydelighet i tilbud og krav må være like store kjennetegn som vår vilje til å gå i konstruktiv

dialog med samfunnsaktørene som har ansvar for sin del av spekteret, som våre liv skal håndteres innenfor. En av de store utfordringene i fremtiden som vi ennå ikke har kommet «på skuddhold av», er relasjonen til arbeidsgiver- og arbeidstagerorganisasjonene. Der gjenstår det fortsatt en del arbeid før de er villige til å se at vi som har blitt sendt i retning av NAV også er ressurser som er viktige for samfunnsutviklingen og nasjonaløkonomien.

Jo før de inkluderer oss i de viktige beslutningene om lønnsutvikling og arbeidslivsdeltakelse, jo bedre er det. Det synes som om det enkle faktum at det er flere hundre tusen av nordmenn i arbeidsfør alder som står utenfor arbeidslivet ikke har sunket tilstrekkelig inn. Det å legge til rette for å inkludere denne store gruppen har endelig regjeringen innsett. Nå må resten av partene skjønnse dette og åpne opp for at trepartssamarbeidet blir til firepartssamarbeidet. «Ingen beslutning om meg, uten meg!» heter det i pasientenes helsetjenester. Samme tilnærming må det bli for andre områder som handler om retten til et godt og verdig liv. Her er det langt igjen, men hver gang vi gjentar dette, jo nærmere kommer vi målet.

Gjør rett – frykt ingen!

Rolf J.



Ha en
fin vår!

HJERNE DET!

NR. 1 2019 ● ÅRGANG 7

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Colourbox

OPPLAG: 3500

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no



**RING EN
LIKEPERSON**

Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

Hjernesvulstuken

Hjernesvulstuken 2019 avholdes i tidsrommet 26. april til 5. mai. De to store sentrale arrangementene er Mestringskonferansen og Fagdagen.

Mestringskonferansen

Programmet for Mestringskonferansen 2019 er klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «For livet skal leves, til siste stund!»

På Quality Airport Hotel Gardermoen vil du helgen 26.–28. april få gleden av å høre Karina Hollekim, Bianca og

Espen Simonsen, Stig Morten Skjæran, John Petter Fagerhaug, Håvard Aagesen og Karen S. Iversen som alle vil gi deg noe med på veien mot din mestrings.

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er kr 1200,- for helpensjon, mens andre

må betale kr 6000,- for helpensjon. Likepersoner får rabatt. Egenandelen dekker hele helgen, men ikke alkoholholdig drikke.

Påmelding gjøres helst gjennom medlemssystemet eller hvis du ikke får det til ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på kurs@hjernesvulst.no. Husk å melde fra om eventuelle allergier og spesielle behov, samt hvis du ønsker å søke om reisestøtte.

PROGRAM

FREDAG 26. APRIL	
TID	TEMA
16:00	Oppmøte og registrering
16:45	Velkommen
17:00	Kreftforeningen
17:30	Gruppeinndeling – Bli kjent
18:15	Slutt for dagen
19:30	Middag og sosialt samvær
LØRDAG 27. APRIL	
TID	TEMA
09:00	Morgentrim (oppmøte i resepsjonen)
10:00	Karina Hollekim
11:00	Pause
11:15	Stig Morten Skjæran
12:15	Karen Iversen
13:00	Lunsj
14:15	Jon Petter Fagerhaug
15:15	Pause
15:30	Gruppeoppgaver
17:00	Håvard Aagesen
18:00	Slutt for dagen
19:30	Festmiddag
SØNDAG 28. APRIL	
TID	TEMA
09:30	Bianca og Espen Simonsen
11:30	Pause
11:45	Veien videre
12:30	Lunsj

Med forbehold om endringer



2019



KARINA HOLLEKIM

Hva utgjør forskjellen mellom de som lykkes og de som feiler? Hva gjør at noen velger å gi opp, mens andre kommer tilbake enda sterkere når de møter motgang? Hun var en av verdens beste ekstremsportutøvere. I 2006 seiret hun mirakuløst nok over døden, over spådommen om et liv i rullestol og kom tilbake som en vinner. Karina deler sin historie om de øyeblikkene som kan forandre livene våre for alltid, om rå viljestyrke og lidenskap. Karina inspirerer oss til å bli målrettede, hun er beviset på viktigheten av de små endringene hvordan det kan utgjøre en forskjell over tid. Ved å bevisstgjøre våre valg utfordrer hun vår endringsvillighet og snakker om viktigheten av å utfordre egen komfortsone for å nå sine mål. Hennes utrolige eventyr, hennes historie om smerte og tilbakekomst, samt hennes ukuelige ånd skaper en inspirerende fortelling.



JOHN PETTER FAGERHAUG

John Petter har tidligere jobbet som selger, politiker, organisasjonsutvikler og IT-guru, og har en omfattende erfaring som kurs- og foredragsholder. Han mener blant annet at psykologien er blitt for komplisert og negativt, at mye av det man ser på som sykdommer og problemer er normalreaksjoner. Hans mål er å få frem ekte motivasjon og løsninger som virker, og han har en uhelbredelig trang til å ty til humor ved mulighet og umulighet. Med humor og faglighet, konkrete eksempler og fortellerkunst, treffer han og får med seg deltakere gang på gang. ➤

Påmeldingsfrist
er 27. mars.



BIANCA OG ESPEN SIMONSEN

Bianca og Espen er kurs- og foredragsholdere på fulltid innenfor temaer som relasjon, motivasjon og kommunikasjon. De siste årene har de holdt utallige foredrag og kurs for fagmiljøer, bedrifter, næringslivstopper og politikere, samt motivasjonsforedrag for det åpne publikum. De har begge lang erfaring som familierådskoordinatører i barnevernet. Bianca har en bachelorgrad i barnevern samt åtte års erfaring som fostermor. Espen har lang fartstid fra Forsvaret hvor hans evne til å lede og få frem menneskers potensial har vært etterspurt. Bianca og Espen vil på en engasjerende og energisk måte snakke om temaene, anerkjennende, kommunikasjon, tilstedeværelse, takknemlighet, selvledelse og motivasjon. De forener fag, teori og praksis på en inspirerende og humoristisk måte!

KAREN S. IVERSEN



Karen er 24 år, kommer fra Asker og jobber som sykepleier på barneavdelingen ved Drammen sykehus. Karen brenner for hjernesvulstarbeidet og sitter nå i hovedstyret i Hjernesvulstforeningen

med spesielt fokus på informasjon og kommunikasjon. Hun vil fortelle sin historie om hvordan livet plutselig ble snudd på hodet da pappaen hennes fikk påvist glioblastom. Hvordan få til å leve et godt liv når en aller helst vil gjemme seg under dyna fordi livet er så urettferdig? Hvordan klarte hennes familie å leve livet til siste stund?



HÅVARD AAGESEN

Håvard (f. 1966) er forfatter av boka *Ingenmannsland* – for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske». Håvard jobber til daglig som taleskriver, rådgiver og skribent i sitt eget firma, Medandreord. Han har bakgrunn fra FNs Utviklingsprogram, som politisk rådgiver for Arbeiderpartiet, spesialrådgiver i Dnamos og som kommunikasjonsdirektør i Norsk Rederiforbund.»



STIG MORTEN SKJÆRAN

Stig Morten Skjæran (f. 1970) er bosatt på idylliske Frosta i Nord-Trøndelag. Stig Morten er engasjert i alt han driver med, og beskrives som positiv og iherdig. Han trives aller best med mange baller i luften. I tillegg til å holde foredraget «Våge, Velte, Vinne» jobber han i dag som kundeansvarlig i Uloba SA, er fast medlem i formannskap og kommunestyre i Frosta kommune, og er fast medlem i regionråd Værnesregionen. Han er innehaver og driver av SMS Arrangement, som setter opp lokale konserter og arrangementer. Stig Morten er også svært merittert innen idretten. I perioden 1984 til 2000 har Stig Morten vunnet 50 gull i NM, 14 gull og sju sølv i Nordiske Mesterskap, fem gull og tre sølv fra EM, tre gull og tre sølv fra VM og deltatt i tre Paralympics med to bronsemedaljer og en fjerde plass. Stig Morten ble kåret til Årets mannlige idrettsutøver i Sør-Trøndelag Idrettskrets i 1998 (for ikke-funksjonshemmede). ●



Fagdag i Kreftforeningens Vitensenter

Mandag 29. er det klart for fagdag, denne gangen i Kreftforeningens Vitensenter i Kongens gate 6.

Programmet her er ennå ikke helt klart, men det vil bli en blanding av forskningsstoff og annet faglig innhold. Martha Chekenya Enger kommer fra Universitet i Bergen, forhåpentligvis sammen med flere av sine dyktige kolleger, som jobber med

immunoterapibehandling av glioblastompatienter. Helle Aanesen fra Aktiv mot kreft stiller opp på fagdagen for å snakke om viktigheten av trening. Rune Blomhoff er ekspert på ernæring og vil holde foredrag om det viktige og riktige kostholdet.

Resultatene fra Hjernesvulstforeningens store undersøkelse som går i disse dager, vil selvfølgelig også bli presentert.

Dette er den første undersøkelsen som har rettet seg direkte mot rammede og deres pårørende, og vil gi ny innsikt i sykdomsbyrde og mestring.

Kreftforeningens Vitensenter har plass til 120 deltakere, og det vil bli lagt ut lenke til påmelding på www.hjernesvulst.no når det nærmer seg. Arrangementet er gratis og det vil bli lett servering.

Er jeg så heldig?

► METTE KROGSTAD ◀

Noen vinner Lottogevinst. Min gevinst var at svulsten min var grad 1 og derfor «god». Jeg ville mye heller hatt Lottogevinsten. Jeg unner ikke min verste fiende og få en «snill» svulst.

Jeg heter Mette og er 36 år. I august 2008 var jeg nyutdannet og ansatt i full stilling. I juni 2009 ble jeg operert for en svulst som viste seg å være grad 1 og lå nær lillehjernen. Den forandret livet mitt totalt.

Jeg får stadig vekk høre at jeg er heldig, men er jeg det? Det føles ikke helt sånn. Tidligere har jeg ikke tenkt over dette, men nå kjenner jeg det plager meg mer og mer. Det virker som at mange, inkludert leger, mener at siden svulsten var lavgradig er man jo frisk etter litt tid. Det er nok ikke tilfellet, det gjelder ikke bare meg, men også flere jeg vet av. Selv om min svulst ikke inneholdt kreftceller har jeg fortsatt senskader etter en alvorlig hodeoperasjon. Jeg har konsentrasjonsvansker, mindre utholdenhet, er lett trøttbar, takler ikke stress så godt, blir lett distraheret, hukommelsen min er svekket og jeg er følsom for støy. Mine største fysiske utfordringer er store balanseproblemer, en halvveis

ansiktsslammelse og jeg er svakere i venstre side av kroppen enn i høyre. Jeg har lært meg og gå igjen, lært meg og prate igjen, lært meg og kle på meg, kort sagt lært meg og klare det meste selv på min egen måte. Jeg er kvalm daglig og når jeg blir sliten blir jeg så svimmel av og til at jeg stopper opp og klamrer meg til nærmeste dørkarm. Er jeg virkelig heldig?

Jeg er ufør. Av en eller grunn mener mange jeg da er heldig, jeg har jo så mye fri. Vent litt nå. Fri? Føler ikke det akkurat. Jeg trener omtrent daglig, og det er det som gjør at jeg har kommet så langt som jeg har gjort. Trening er jobben min, jeg har ikke fri når jeg trener. Jeg kan ikke jobbe 100 prosent i det som samfunnet mener er en jobb. Hadde jeg kunnet, hadde jeg derimot vært i 150 prosent «vanlig» jobb. Hvis noen tror det er enkelt og innse at man må ha en uførstatus

tar de veldig feil. Hvis noen tror det er lystbetont tar de veldig feil. Blir man ufør i en alder av 29 år er det pga. sykdom og ikke pga. fri vilje.

Det med mine fysiske plager gjør meg visst og heldig. Det vises nemlig på meg at jeg er dårlig i motsetning til mange med usynlige plager. Dette gjør meg visstnok heldig, fordi mine problemer vises jo utenpå slik at folk skjønner mer hvilke utfordringer jeg har. Det argumentet skjønner jeg delvis, det er bare det at de fysiske plagene kanskje utgjør ti prosent av helhetsbildet. Det er fortsatt mye ingen ser. Gjør det meg heldig?

Mange vet ikke at lavgradige svulster i hodet også er definert som kreft. Jeg har hatt kreft, og kreften ble fjernet. Alle svulster i hjernen og det sentrale nervesystemet er definert som kreft fordi det i så stor grad påvirker resten av kroppen. Det kan jeg godt skrive under på. Min svulst var kanskje lavgradig, men helt frisk det blir jeg aldri. Svulsten har satt et fotavtrykk i hodet mitt som kommer til og bli der, selv om den av noen kalles snill.

Jeg må bare få si at i forhold til mange som lever med langt farligere diagnoser er jeg glad for at min svulst var lavgradig. Jeg skriver ikke dette for å klage eller være negativ, men for at folk skal få vite at det faktisk går an å være syk uten at diagnosen er like alvorlig som alle andres. Jeg håper at noen leser dette og kan kjenne seg igjen, at det kan være en trøst for andre som plages og kanskje føler de ikke har særlig grunn til det. Mange lever nok med en usikkerhet og en forventning om og bli bra raskt. Jeg vil bare si at dette er heldigvis tilfellet for mange, men ikke for alle. Jeg har gått lei av å bli kalt heldig jeg, for det er jeg faktisk ikke. Min definisjon på heldig er om jeg hadde fått være frisk, om jeg ikke hadde fått svulst i utgangspunktet. Jeg er ikke heldig fordi at svulsten min var «god»- og ikke ondartet. ●



Verdens kreftdag 2019

► ROLF J. LEDAL ◀

Mandag 4. februar arrangerte Kreftforeningen sammen med de 16 tilsluttede pasient- og likepersonsorganisasjonene et frokostmøte i Kreftforeningens Vitensenter.

Hjernesvulstforeningens leder, Lars Bestum, var en av de sentrale samarbeidspartnerne og holdt også en glimrende sluttappell.

Inkluderingsdugnad

Arbeids- og sosialminister Anniken Hauglie (H) startet frokostmøtet med et innlegg om den offentlige svikten rundt mennesker som overlever kreft, men likevel ikke er friske nok til å arbeide. Hauglie trakk frem at arbeidslivet så langt har vært uforberedt på denne nye situasjonen. Arbeidsgivere er i stor grad ikke klar over at Nav har

mange støtte- og tilretteleggingsordninger som kan hjelpe folk til å komme tilbake i jobb. Det er også mulig å bli omskolert, og skape seg en ny karriere, trakk Hauglie frem. Oslo Economics viste tall som ga et skremmende varsel om fremtiden. Om 15 år kommer det til å være 50 prosent flere som får kreft i Norge, skal vi stole på prognosene. Så lenge vi lever lengre og flere overlever alvorlig sykdom i sine yngre dager, vil det også være flere som er disponert for å få kreft senere i livet. Livstil spiller også en rolle her. En slik økning i krefttilfeller vil også ha stor innvirkning på arbeidslivet. Hauglie er

derfor opptatt at ordningene for tilrettelegging skal bli enda bedre i fremtiden. Hvis vi ikke gir senskader etter kreft større oppmerksomhet og sørger for å inkludere flere, vil vi aldri klare å få løst ut dette store potensialet.

Bortkastede milliarder for samfunnet

Folk flest vil jo tilbake til en normal hverdag og arbeidslivet, samtidig som rapporten fra Oslo Economics viser at det koster det norske samfunnet ca. 19,5 milliarder kroner hvert år at kreftpasienter forsvinner fra arbeidslivet. Dette er en altfor høy kostnad, og det må gjøres mye mer for at så mange som mulig kommer tilbake til jobb etter kreft. Det snakkes stadig om dyre kreftmedisiner og budsjettsprekker i helsesektoren, men det er et mer nyansert bilde enn de fleste ser. Kreftforeningens generalsekretær, Anne





Kreftoverlever og leder i NAV, på begge sider av bordet.



Regjeringen vil gjøre mer for kreftoverlevende med senskader.

Lise Ryel, trekker frem at kreftbehandling stod for kun ti prosent av de totale samfunnskostnadene av kreft i Norge i 2017. De resterende 90 prosentene er knyttet til dødsfall, tap av livskvalitet og den manglende evnen til å bidra i samfunnet etter kreft. Riktig prioritering av midler til behandling kan således gi langt større gevinst for samfunnet, og ikke minst for den enkelte som kommer seg tilbake i arbeid. Det å ikke prioritere dette området er rett og slett å kaste milliardene ut av vinduet.

sette seg sammen for å finne løsninger og dekke behov for nye og bedre tjenester og støtteordninger. Å legge til rette for at flere av fremtidens kreftpasienter, herunder hjernesvulstrammede med «godartede» diagnoser, kan stå i jobb, gjør at samfunnet sparer store kostnader samtidig som vi sikrer at den enkeltes liv får mer mening. I *Hjerne Det!* 2/2014 skrev foreningens første æresmedlem, Ninni Øinæs Simpson, noe om dette med å få diagnosen og falle ut av arbeidslivet under tittelen «Den dagen jeg mistet min identitet». Det

har også vært flere artikler gjennom årene som har omhandlet arbeidslivsdeltakelse og viktigheten av dette. Det er viktig for både livskvaliteten og identiteten å kunne returnere til jobb, selv om det er bare en lav stillingsprosent man klarer å arbeide. Den varme velkomsten fra kolleger etter et sykeavbrudd er kanskje langt viktigere enn man tidligere har vært klar over, det oppfyller menneskets behov for å ha noe som gir livet mening, og sørger for at de ikke sitter hjemme og stirrer ut av vinduet mens andre er på jobb. ●

Kreftfri, men ikke frisk

Takket være fremskritt innenfor behandling og diagnostikk overlever syv av ti nordmenn kreft. Det å være kreftfri betyr ikke alltid at man er frisk. Minst en tredjedel av de rammede får senskader og mange opplever en vanskelig hverdag etter at de ble kreftfrie. Spesielt har dette vist seg å være hverdagen for mange med såkalte godartede hjernesvulstdiagnoser, som mange tror gir en enkel hverdag. Det å skulle møte arbeidsgivers, kollegers, familien og egne forventninger er krevende når du opplever en hverdag som krever mer enn halvparten av det du har å gi gjennom dagen, for å bare eksistere og ivareta personlig hygiene og andre ting som andre tar for gitt. Med ytterligere 50 000 nye årlige krefttilfeller i 2035, så betyr dette også at kreftoverlevende vil bli mange flere. Fortsetter vi som tidligere, kommer mange av disse til å falle ut av arbeidslivet, mot sin vilje.

Bredt samarbeid nødvendig

Skal vi unngå dette, må det NAV, politikere, arbeidsgivere og ikke minst de funksjonshemmedes organisasjoner,



Lars holdt en glimrende sluttappell.

Fakta om kreft og arbeidsliv

- ▶ Omtrent 40 prosent av alle som får kreft er i arbeidssfør alder.
- ▶ Hvilken kreftdiagnose og hva slags behandling man får, har stor betydning for hvor lenge man blir borte fra jobb, i hvilken grad arbeidsevnen blir påvirket og hva slags tilrettelegging man trenger.
- ▶ Senskader som kronisk tretthet, nerveskader, smerter, konsentrasjonsproblemer, søvnproblemer eller psykiske reaksjoner, kan svekke evnen til å utføre arbeidet.
- ▶ Det er viktig, og en plikt for arbeidstakere å ha dialog med arbeidsgiver underveis i kreftbehandlingen. Da blir det enklere å tilrettelegge slik at man helt eller delvis kan komme tilbake til arbeid.
- ▶ Arbeidsmiljølovens § 10-2 (4) gir rett til å få redusert stillingen, permanent eller midlertidig, av helsemessige og sosiale grunner.
- ▶ Avtalen om inkluderende arbeidsliv skal bidra til at det er muligheter for alle som har arbeidsevne.

Sjeldendagen 2019



► ROLF J. LEDAL ► en sjelden fyr ◀

I mangel av skuddår, ble 28. februar den internasjonale Sjeldendagen i år. I Oslo ble dagen markert med konferansen «Gode tjenester – bedre liv» på Thon hotell Opera.



Arrangementet var fulltegnet, og det er kanskje på tide å flytte det til større lokaler? Oslo Spektrum ble nevnt som mulig arena for neste års sjeldendag.

Vi er sjeldne, men sammen er vi mange

I Norge regnes en diagnose som sjelden når færre enn én av 10 000 personer har diagnosen. Mellom 30 000 og 100 000 mennesker i Norge har en sjelden diagnose. I Europa har de fleste landene én av 2000 som grense for å anse en diagnose som sjelden. Med en slik utvidelse av begrepet vil det kanskje bli så mange sjeldne, at det nærmest blir vanlig å være sjelden. For å

Anneth Nielsen: hvordan er gode tjenester en forutsetning for et bedre liv som sjelden?



holde orden på kompetansebehov og støtte pasienter og brukere med sjeldne diagnoser har vi i Norge en Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som ledes av Stein Are Aksnes (min favorittsunnemøring). Han og hans stab er overhode for flere kompetansesentra som har ansvar for forskjellige diagnoser. Av ca. 7000 kjente sjeldne diagnoser på verdensbasis, er nærmere 3000 kjente i Norge. Av disse er det foreløpig bare et fåtall som har tilbud i form av kompetansesenter.

Strategiplan for sjeldne diagnoser

Vi har lenge ventet på å få på plass en strategiplan for sjeldne diagnoser, og dette arbeidet skulle egentlig ha blitt sluttført i desember 2018. For å få til en slik plan, er det imidlertid nødvendig å bli enige om hvilken definisjon man skal benytte i Norge. Det er jo gjerne slik at noen ønsker å være strenge og si at det kun er de medfødte og genetisk betingede som skal inkluderes, mens andre hevder at det er det samme for diagnosen hva den skyldes, så lenge den er sjelden, og at det derfor bør være en mer åpen og inkluderende definisjon. Mange hjernesvulstdiagnoser er sjeldne diagnoser, men faller i Norge utenfor dagens definisjon. Tiden for å bli enige om en definisjon er for lengst gått ut, dette arbeidet er mer enn ett år på overtid. For å hjelpe Helse- og omsorgsdepartementet litt på veien i dette ar-

beidet skal de få et gratis råd fra meg; det enkle er ofte det beste, gjør som de andre landene vi finner det naturlig å sammenligne oss og samarbeide med. En av 2000 er det som andre baserer sine registre på og vi bør ikke gjøre noe som vanskeliggjør arbeidet innenfor sjeldenområdet. Statssekretær Anne Grethe Erlandsen fra Helse- og omsorgsdepartementet var i sin tale tydelig på at klokken nå var «fem over 12», et signal som de fremmøtte fra Helse- og omsorgsdepartementet nok merket seg like mye som oss andre som var til stede.

Gode tjenester – bedre liv

Programmet for årets konferanse handlet om gode tjenester. Det ble blant annet tatt opp hvorfor gode tjenester er viktig for et bedre liv som sjelden, hvordan man kan sikre gode overganger gjennom hele livet som sjelden, og koordinering av tjenester. Statssekretæren snakket også om sjeldne diagnoser på den politiske dagsorden og regjeringserklæringens omtale av tilbud for disse. Vi fikk også høre fra mange representanter for tjenestene og personer med sjeldne diagnoser. Gripende historier og gode tips strømmet ut fra høyttalerne, og døvetolkene fikk brukt hendene sine godt. Anneth Nielsen holdt et glimrende innlegg om forventninger, håp og verdier. Som forelder til en gutt med en sjelden diagnose har hun stor kompe-

tanse å bidra med. Mange gode råd om hjelp og støtte, og ikke minst en tydelig tale om at foreldre er foreldre, og kan ikke være en slags fagperson som alltid skal stille krav til brukeren. Man skal anerkjenne et livs verdi og en families verdi. Foreldrerollen skal ikke utslettes. Det må være en klar forventning til at folk som har tatt en utdanning og søkt seg en jobb, er interessert i å gjøre en god jobb. Det er de som skal være fagpersonene.

De sjeldne er ofte ekspertene

Ofte er sjeldne sin egen ekspert, derfor ga sjeldendagen i år mer rom til den viktige brukerstemmen. De av oss som er sjeldne pasienter, elever og mottakere av ytelser, møter ofte hjelpere som har lite kunnskap om diagnosen og livssituasjonen vi er i. Overgangene i livet kan gi ekstra usikkerhet fordi vi da møter nye tjenester, for eksempel når man går fra barn til voksen. Sjeldne diagnoser er ofte sammensatt, derfor hjelper det ikke nødvendigvis å

komme til en tjeneste som har møtt samme diagnose før. Hanan Murad, leder i ungdomsrådet i Vestre Viken snakket om å være sjef i eget liv og overgangen fra å være ung til voksen med en sjelden diagnose. Barnelege Karianne Tøsse fra Ahus fulgte opp det samme temaet. Barneavdelinger må lære de unge å bli mer selvstendige, mens voksenavdelingene må lære seg å se disse som mindre voksne.

Sjelden, sammensatt og usynlig

Ida Steinlein fra Debra Norge holdt et tankevekkende foredrag om det å ha usynlige funksjonsnedsettelse. Som en slank, velkledd, velfrisert og flott kvinne er det nok lett å se ut som en av dem som er født med sølvskje i munnen og bare har fortsatt med å spise av duk og dekket bord. For de av oss som fikk se frisyren bli redusert til en samling hårstrå satt sammen i en parykk gjorde det inntrykk å høre at hun hadde blitt utskjelt og kalt vestkanthore av en mann i rullestol. Foranledningen var

ganske enkelt at hun hadde benyttet seg av toalettfasiliteter for mennesker med ned-satt funksjonsevne i Oslo Spektrum.

Dette hadde åpenbart provosert mannen som ikke kunne se at denne flotte kvinnen skulle kunne ha behov for, og langt mindre retten til å benytte et slikt

toalett. Ida er en av mange som ikke klarer seg med en trang toalettbus uten tilgang på plass eller vann for å ivareta sine grunnleggende behov. I Norge er det ikke vanlig å skilte med annet enn det vanlige skiltet som viser en rullestolperson. Kanskje det er på sin plass å begynne med tilleggsskilt liknende det som jeg kom over på Gatwick airport? Usynlige funksjonsnedsettelse er gjerne sammensatte og flere forhold kan spille inn, uten at de gjør det mer synlig. Toleranse overfor det usynlige og ukjente bør prege vår hverdag om måten vi møter andre på.



Sjelden, sammensatt og usynlig, Ida Steinlein trollbandt publikum med sitt innlegg.

Stein Are Aksnes, Sjeldengeneral og favorittsunnemøring!



Superviktige pårørende

Andre foredragsholdere hadde også gode innlegg om rehabilitering og koordinering av tjenester. Monica Haugen fortalte fra eget liv om viktigheten av Brukerstyrt Personlig Assistent, BPA, en forutsetning for å ha et selvstendig liv. Hennes historie burde vært pensum i alle kommuner. For dem som ikke har BPA eller barn og unge som er avhengige av foreldrene i det meste av tiden, så er det foreldrene som er superheltene. Flere filmer om hverdagen til pårørende til noen med en sjelden diagnose er produsert og de ble vist for å bryte opp foredragsrekken. Det å være på og mindre rørende ble også dokumentert av de dyktige illustratørene fra Birgers Oterutleie som hadde fått i oppdrag å lage en stor tegning som oppsummerte Sjeldendagen 2019. En fantastisk tegning som mange burde ha et bilde av på veggen til inspirasjon og hukommelseshjelp. ●

Du finner mange flere bilder fra Sjeldendagen 2019 i en bildekarusell på www.hjernedet.net, Hjerne Det's nye nettside.

Kurstilbud våren 2019

I skrivende stund er det kun kurset ved Rikshospitalet 23.–24. mai for lavgradige (grad 1 og 2) som vi kjenner til og har mottatt informasjon om. Dette kurset anbefales på det sterkeste for den som ikke har deltatt på tilsvarende kurs tidligere. Selv om kurset arrangeres av Helse Sør-Østs grenser, er det ingen ting i veien for å delta på kurset om du bor innenfor en annen helseregion. Ta bare kontakt med Lærings- og mestringssenteret på OUS ved Guro Skottene, tlf. 23 07 08 20, så hjelper hun deg.

Kurset er like mye for dine nærmeste pårørende som for deg som er rammet, så det er viktig å få med seg sin partner eller en annen nærstående som kan være med og lære mer om det å leve med en hjernevulst i familien.

På www.hjernesvulst.no vil vi fortløpende legge ut informasjon om andre kurs som måtte bli kunngjort gjennom året. Holde deg oppdatert på kurs og andre tilbud gjennom å følge våre hjemmesider.



HJERNE DET! får egen nettadresse

For å gjøre vårt medlemsblad enklere å lese og søke etter artikler i, samt få plass til flere bilder til artiklene, så har Hjernesvulstforeningen tatt i bruk en egen nettløsning for Hjerne Det!

www.hjernedet.net er den nye adressen, og du vil bli automatisk sendt videre til denne hvis du går via vår hjemmeside og velger Medlemsblad der.



www.hjernedet.net

På tide med en fornuftig tilnærming

► ROLF JLEDAL ◀

I Dagens Medisin kan jeg lese at det innenfor Helse Midt-Norge geografiske område skal innføres en helseplattform som skal leveres av samme selskap som leverer den danske Sundhetsplattformen, Epic Systems Corporation. Systemet i Danmark er under sterk kritikk, og det vurderes visst nok der om hele plattformen skal skrotes. Vil det vise seg at den store investeringen i Midt-Norge blir en episk katastrofe til en kostnad nærmere tre milliarder kroner, eller vil det bli en suksess? Epic Systems Corporation skal fortrinnsvis levere en hylleware, men er kravspesifikasjonene som Helse Midt-Norge og kommunene setter slik at leveransen fortsatt vil være en hyllevareanskaffelse? I debatten som følger ser det ut til at det er delte meninger innenfor Ladejarlens gamle rike.

For en enkel generalsekretær som meg, er det vanskelig å forstå at det skal være så utrolig vanskelig å skaffe systemer som er hylleware og som dekker norske pasienters behov. Det er snart 20 år siden jeg vandret ut fra det som den gang het Høgskolen i Tromsø med mitt vitnemål som indikerte at jeg ikke var helt ubrukkelig innenfor regulering av dynamiske systemer. Jeg fikk til og med lov til å bruke tittelen høgskoleingeniør i automatiseringsteknikk, i den grad jeg skulle føle behov for det. Noe av det jeg lærte der var at det er helt OK å være litt lat. Andre kloke hoder kommer også frem til gode løsninger. Hyllewaresystemer er gjerne fine ting å bruke når man skal anskaffe noe. Jobben med å integrere systemer og utvikle dem videre er vesentlig vanskeligere når det er store avvik fra hylleware og standard grensesnitt.

Stusser du på om hyllewaresystemtenkning er anvendelig også innenfor pasientlogistikk, så kan jeg berolige deg med at alle disse systemene skal

bruke det samme systemet for kodifisering av sykdommer, gendefekter og lidelser, ICD-10 og om ikke lenge ICD-11. Alle sykehusene kaller inn pasienter, alle gir øyeblikkelig hjelp og alle bruker de samme behandlingsprosedyrene og medikamentene. I bunn og grunn er det ikke store forskjellen på dette og bruken av hjulet; det finnes flere dimensjoner og bruksområder, men det er fortsatt slik at hjulet er rundt og har vært det i så lang tid at det ikke er noen som husker hvem det var som fant ut at dette var en glimrende idé. Slike åpne standarder for grunnleggende ting er kjekke å ha. Ikke trenger man å bruke tid på finne frem til hva som er gode løsninger og ikke er det vanskelig å finne frem til tilbydere på gode leveranser, siden alle vet hvordan et hjul ser ut og hva det skal brukes til.

Når det gjelder pasientlogistikk, så ser det ut til at det er for mange særinteresser og for lite kunnskap om hva som vil fungere, som er det fremherskende trekket. Her er visst hylleware et skjellsord, og det er om å gjøre å lage skreddersydde løsninger til prosesser som kanskje ikke er spesielt utbredt eller blant de beste. Jeg er selv en varm tilhenger at PTO-perspektivet, altså at man først beslutter hvilke prosesser som skal utføres, så bygger eller skaffer teknologi og til sist så velger man hvilken organisering man skal ha. I forbindelse med helsetjenester er det dessverre slik at det er altfor mange særinteresser som kommer inn og en helhetlig tilnærming til dette knuses allerede i fødselen. Alle pasienter vil ha det på sin måte, alle kommuner vil ha det på sin måte, alle leger vil ha det på sin måte og alle helsebyråkratene vil ha det på sin måte. Mangelen på en edruelig og helhetlig tilnærming er tidvis skremmende. Milliardene sitter

løst når alle som har sin kompetanse innenfor forskjellige områder i samme etat skal mene noe om helsetjenestene og ikke minst følelsene får fritt spillerom.

Nå begynner denne kommentaren å anta en form som går langt utover en helseregions valg av pasientdatasystem, men dette er et alvorlig og viktig tema. En ny sykehusplan skal komme i løpet av 2019, og denne skal stake ut kursen for lang tid fremover. Sykehus er kanskje den delen av spesialisthelsetjenesten som vi alle har sterkest følelser for. De aller fleste av oss som i dag vandrer rundt på norske veier har blitt født på sykehus. Alle byer og større tettsteder med respekt for seg selv har hatt et lokalsykehus som har håndtert livets små og store behov for undersøkelser og behandlinger. Blindtarmen som ble betent, hjertet som sluttet å slå, lungene som var så betente at det kunne stå om liv og cellegiften som skulle stoppe kreftcellenes ville vekst ble håndtert ved lokalsykehuset.

Men er behovet i fremtiden det samme som det var på 1960-tallet? Når jeg leser lokalaviser synes det som at det ikke har blitt enklere å reise innenlands eller at undersøkelser og behandlinger har blitt mer komplekse i vår tid. Sterke krefter slår ring som sykehuset sitt og nekter å være med på en debatt om fremtidens behov for helsetjenester. Alle frykter vel endringer, innerst inne. Det vi har i dag trenger ikke være perfekt, bare vi slipper forandring til noe vi ikke vet hva blir. Det eneste tilfellet jeg kommer på i farten hvor folk har latt seg begeistre over utsiktene til noe bedre, er ved Brexit og det amerikanske presidentvalget for drøye to år siden, hvor det handlet om å få alt så meget bedre, uten at noen i det hele tatt var klar over hva de stemte over. Lovnader om at alt skulle bli så mye

Bemanning til pasienthelssystemer?

bedre trumfet behovet for kjennskap til hva beslutningen ville innebære av reelle endringer.

Dette er eksperimenter

som vi ikke kan tillate innenfor helse-tjenestene. Verken organisering av sykehusene eller valg av pasientsys-temer kan overlates til fragmenterte, følelsesladete festtaler eller propa-ganda fra grupperinger uten tilstrek-kelig kompetanse til å se hvordan ting spiller sammen og understøtter hverandre innenfor samfunnskritiske områder. Grundige tankeprosesser, analyser og objektive vurderinger er kritiske for å kunne lage en god sykehusplan eller for å få på plass et godt pasientsystem. Her har vi som pasientforening så langt blitt invitert til å komme med våre innspill til helseminister Bent Høie, noe som er en god ting, og vi kan også drive vårt påvirkningsarbeid gjennom demon-strasjoner, avisinnlegg og kommenta-rer i tidsskrift som dette. Felles for oss alle er nok at vi ikke sitter med det hele bildet og at perspektivene våre er forskjellige. Som ingeniør har jeg nok måter å se ting på som leger og økonomer mener er feil. På den annen side har jeg lite sans for rent økono-miske betraktninger. Det er en stor forskjell på kostnaden av og verdien av. For meg er verdien av en behandling stort sett alltid større enn kostnaden av den, mens de som sitter og saks-behandler forut for Beslutnings-forums møter nok ser mer på kost-naden av en behandling.

Sånn må det sikkert være, men det er et faktum at Norge er et land med lavt innbyggertall, god økonomi og en hang til å være uenige om det meste. For meg som ingeniør med sansen for god regulering av komplekse systemer, er det viktig at vi setter oss ned og betrakter hva vi gjør for å lære om det komplekse systemet helsetjenestene

utgjør. Så må vi se om det er andre (virksomheter eller land) som leverer de samme tjenestene på en bedre måte, slik at vi kan lære av dem. Dette er altså prosessdelen av konstruksjonen av et velfungerende system. Dernest er det på tide å skaffe til veie og ta i bruk teknologi som understøtter disse prosessene på best mulig måte, for-trinnsvis hylleware slik at den kan ut-vikles og oppdateres på en enkel og kostnadsbesparende måte. Det som flere land sammen har behov for er uten tvil langt billigere og enklere å få på plass enn det som skal skreddersys til hver enkelt. Så er det duket for å se på organiseringen av helsetjenestene. Er det noe som må forandres? Kan lokalsykehus være til hinder for den beste og mest hensiktsmessige be-handlingen? Kan vi gjøre det bedre for pasientene ved å bygge opp sterke prehospitale tjenester og sterke spe-sialisthelsetjenester på noen færre steder? Kan vi fortsatt beholde trygg-heten hos innbyggerne som skal bruke disse tjenestene når de er på sitt mest sårbare og utrygge?

For en avdanket ingeniør og marineoffiser som nå forsøker å gjøre sitt beste i generalsekretærstillingen i Hjernesvulstforeningen, så ser fort-satt kampen for sykehusene ut som en borgerkrig hvor de færreste vet hva de sloss for og til hvilken kostnad for samfunnet. På slagmarken ligger rela-sjoner mellom nabobyer igjen som de første ofre for krigens brutalitet. Det neste offeret er de smarte løsningene som ofres til fordel for lokalsykehus som sliter med bemanning, kompetan-se og økonomi. Ansvarlige direktorat som burde ha sørget for at det i stedet for krig var fredssamtaler, sitter på side-linjen og tillater at det velges fragmen-terte og håpløse tilnærminger som er dømt til undergang. Personlig prestisje trumfer de gode løsningene og skatte-kronene ofres over en lav sko.

Hva skal så til for at det skal bli bedre? Jeg er altså en sterk tilhen-ger av at hjernene skal brukes bedre. Spilleregler som sørger for at PTO-perspektivet er med, skal benyttes. Det samme gjelder HGA. HGA står for hensiktsmessig, gjennomførbar og akseptabel. Dette er kanskje det vanskeligste å oppnå. Hva som er akseptabelt er vanskelig å si i et land som Norge, hvor særinteresser dyrkes og heises frem. Jeg utfordrer således politikere og helsebyråkrater til komme sterkere på banen med klare budskap og sterkere styring.

Det som forundrer meg

er at det samtidig med at utfordringe-ne innenfor helsetjenestene er så store, klarer vi å holde ca. 5,5 millioner registrerte kjøretøy i ett sentralt register. Dette registeret snakker sammen med et stort antall lokale verksteder vedrørende teknisk status på kjøretøyene og et antall forsikrings-selskaper som holder styr på betalt forsikring og arvtakeren for årsavgif-ten. I tillegg snakker dette systemet med mobile skannere som kan stå i veikanten og avsløre de som ikke har alt i orden ved sitt kjøretøy. Politiet har også sin sikre tilgang på slike data. Som det hevdes i reklamene til REMA 1000 – «Det enkle er ofte det beste». Kan det tenkes at vi burde skjele litt til Veidirektøren og høste erfaringer fra Vegvesenets organisering og verktøy når det gjelder helsetjenester? Slik det ser ut for meg, klarer ikke de som i dag skal gjøre jobben å få til landsdekkende løsninger som dekker behovet og som folk forstår. Den som mener at jeg er helt på jordet oppfor-dres på det sterkeste til å fortelle meg hva jeg ikke forstår. Husk bare at alle forslag til løsninger skal være i tråd med kravene til PTO og HGA. Alt annet er feil svar. 

Granavolden

– hva betyr det for

► ROLF J. LEDAL ◀

Erna Solberg leder nå en regjering utgått fra fire borgerlige partier, men hva betyr dette egentlig for pasienter, brukere og pårørende som oss? Har det noen reell betydning at Kristelig Folkeparti er en del av regjeringen når de siden 2013 uansett har vært et støtteparti?

Hjerne Det! har tatt et lite dykk inn i regjeringsplattformen som ble presentert etter krevende forhandlinger på Granavolden og vil her presentere noe av det som dukket opp.

Helse og omsorg

Helse og omsorgsdelen av erklæringen er ganske så omfattende, det er tydelig at regjeringens ambisjoner innenfor området er store. Det blir for omfattende å gå inn på alt, men noen viktige områder som legemidler og behandlingsmetoder kan vi ikke la være å se nærmere på.

Det skorter altså ikke på gode ting for dem som er avhengig av nye legemidler og behandlingsmetoder, men er dette lett å få til i et system som i dag bærer preg av tungroddede prosesser, kringel med legemiddelindustrien og mangel på det som pasienter kanskje vil se på som smart jobbing.

Regjeringen er tydelig på at alle mennesker har lik verdi. Men når nye metoder skal vurderes i Beslutningsforum kommer den vanskelige jobben med å se menneskenes verdi opp mot kostnaden ved å holde disse menneskene i live en periode, mens legene sloss mot sykdommen og forskerne

jobber frem enda flere behandlinger. Her skal altså hensynet til å sikre at legemiddelpolitikken, herunder innkjøp av legemidler, bidrar til forskning og innovasjon og forhandle frem priser som er lave nok til at helseforetakene faktisk har økonomi til å betale for legemidlene og behandlingshjelpemidler. Her snakker vi ikke om de billige behandlingshjelpemidlene som CPAP-maskiner og annet som i dag leveres ut over disk ved sykehusene, her er det snakk om dyre apparater som Optune (den såkalte hjernehelmen) og legemidler som prises til flere hundre tusen kroner pr. dose. Man skal effektivisere metodevurdering og beslutningsprosesser i helsetjenesten samtidig som man skal være grundige i alle ledd av prosessen.

Når det gjelder Optune, så har norske myndigheter tilgang til beslutningsgrunnlaget fra Sverige. Også prisen som Sverige har tatt utgangspunkt i, er kjent som en del av dette grunnlaget. I løpet av mai 2018 har Folkehelseinstituttet sendt saken til Bestillerforum, som igjen sendte saken tilbake til Folkehelseinstituttet for metodevurdering. Folkehelseinstituttet har levert sitt svar den 20. november og saken er således oversendt til beslutning i Beslutningsforum. Etter dette har det vært gjennomført tre møter i

Regjeringen vil sikre pasientene likeverdig og rask tilgang til nye og effektive legemidler. Legemiddelpolitikken skal bidra til økt pasientsikkerhet, god behandling, lave kostnader for det offentlige og innovasjon. Regjeringen vil sikre at legemidler er tilgjengelige på det norske markedet og sikre tilgang til nødvendige legemidler uavhengig av betalingsevne. Det nordiske samarbeidet skal videreutvikles og forsterkes innen metodevurdering, godkjenning og innkjøp av legemidler.

Regjeringen vil:

- Styrke forskningen på vaksiner.
- Sikre riktig bruk av legemidler.
- Ta nye legemidler raskere i bruk.
- Effektivisere metodevurdering og beslutningsprosesser i helsetjenesten.
- Sikre at legemiddelpolitikken, herunder innkjøp av legemidler, bidrar til forskning og innovasjon.
- Legge frem en handlingsplan for kliniske studier i Norge.
- Redusere belastningen av egenandelene ved å holde dem på et moderat nivå, samtidig som man forbedrer skjermingsordningene for kronisk syke.
- Innføre et hurtigløp for godkjenning av nye legemidler.

HELSE OG OMSORG

erklæringen oss?



Fra venstre: Siv Jensen, Erna Solberg, Trine Skei Grande og Kjell Ingolf Ropstad presenterer Granavolden-erklæringen. FOTO: HANS KRISTIAN THORBJØRSEN

Beslutningsforum, uten at saken har blitt behandlet. Skal vi tro det som står på www.nyemetoder.no, så er det altså den krevende prisforhandlingen som nå er i fokus.

Hvor langt et av verdens rikeste land skal kunne klare å presse prisen ned, er vanskelig å si. Det er grunn til å tro at det er vanskelig å få lavere pris enn andre land, når vi sitter på milliardverdier i Oljefondet og har et statsbudsjett på ca. 1350 milliarder kroner. Det er for en gammel forhandlingsleder som meg vanskelig å se at det er grunn til å håpe på en pris som ligger mange kronene under svenskeprisen på kr 189 000 SEK pr. måned. Tatt i betraktning at

dette er en behandling som skal benyttes av en pasientgruppe som har svært aggressiv og dødelig sykdom, med kun en behandlingsprotokoll i dag, så er det på sin plass å peke på det åpenbare faktum at før regjeringens ambisjoner om raskere beslutningsprosesser, så dør mennesker mens det forhandles om pris. Menneskenes verdi sett opp mot kostnaden er altså foreløpig vanskelig å se fasitsvaret på.

Hjerne Det! har blitt inspirert av regjeringserklæringen og sendt følgende fem spørsmål til leder av Beslutningsforum, men har dessverre ikke mottatt svar før denne utgaven gikk i trykken.

❶ Bestillerforum behandlet på sitt møte 27. august i fjor å be Folkehelseinstituttet om å lage et notat vedrørende Elektrisk feltterapi (Optune, Tumor Treating Fields, TTF), noe som FHI ferdigstilte den 20. november i fjor. Etter dette har Beslutningsforum hatt tre møter, uten at denne behandlingen er tatt opp til beslutning. Slik jeg forstår det, er det enda ikke innhentet norsk pris på behandlingen. Når vil norsk pris være innhentet og når skal Beslutningsforum behandle denne saken?

② Optune er en behandling som enkelte glioblastompasienter har som eneste alternativ til deler av Stupp-protokollen. Hvilken pris aksepterer Beslutningsforum per måned for levetidsforlengelse for denne gruppen, og skiller den seg fra prisen i sammenlignbare land?

③ Med en median overlevelse på 12,7 måneder for en undergruppe av glioblastompasienter, hvor lang tid mener Beslutningsforum er akseptabel saksbehandlingstid for en ny metode som allerede er tatt i bruk i Sverige og andre land gjennom de offentlig finansierte helsetjenestene?

④ Er Beslutningsforum av den formening at frem til en beslutning om innføring er fattet i Beslutningsforum, så bør Novocure tilby Optune etter reglene for «Compassionate use»?

⑤ Glioblastompasienter er en gruppe som i dag har svært dårlig prognose for overlevelse og spredning til andre deler av hjernen. Noen av dem har kanskje hatt lavgradige gliomer som de har fått behandlet tidligere med stråling, noe som gjør at når sykdommen forverrer seg, så har de allerede brukt opp sin toleranse for stråleterapi. Kan Beslutningsforum se for seg et hurtigere løp for å få tatt i bruk nye behandlingsmetoder og medikamenter for glioblastompasienter og andre pasientgrupper med en svært kort levetid etter diagnostisering?

Svarene som kanskje vil komme fra Beslutningsforum ligner forhåpentligvis på regjeringens lovnader i sin erklæring, og vi ser frem til at politikerens visjon for helsetjenestene omsettes i praktisk handling. Det er nok noen «lavhengende frukter» som kan plukkes allerede, og vi er utålmodige.

Nedsatt funksjonsevne

Regjeringens visjon er et samfunn der alle kan delta. De aller fleste har utdanning og arbeid som målsetting, med forventninger om å leve frie og selvstendige liv. Det må legges til rette for perso-

ner med nedsatt funksjonsevne i arbeidsliv og dagligliv. Dette fordi samfunnet trenger arbeidskraften og for at den enkelte skal kunne delta i arbeidslivet. Personer med nedsatt funksjonsevne møter fortsatt barrierer som hindrer like muligheter til aktivitet og deltakelse.

Regjeringen vil:

- Legge bedre til rette for personer med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet, blant annet gjennom å styrke funksjonsassistentordningen og traineeordninger i offentlig forvaltning.
- Styrke tilbudet om varig tilrettelagt arbeid (VTA) og øke antallet VTA-arbeidsplasser.
- Forbedre tilgangen til hjelpemidler for personer med nedsatt funksjonsevne, slik at det blir lettere å delta i arbeid, utdanning og dagligliv.
- Inkludere flere med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet, blant annet gjennom bedre tilrettelegging og mer bruk av personlige tilretteleggingsavtaler.
- Evaluere gjeldende handlingsplan for universell utforming og etablere en ny i 2020 når dagens handlingsplan går ut.
- Innlemme den statlige tilskuddsordningen for utvidet TT-tilbud i rammen til fylkeskommunene når ordningen er blitt finansiert som en nasjonal ordning.

Måltrettet innsats mot fattigdom

Regjeringens mål er et samfunn med små forskjeller. Regjeringen vil målrette innsatsen for å bekjempe fattigdom og sosial nød, spesielt blant barnefamilier. Arbeid er en nøkkelfaktor, og de viktigste virkemidlene vil være en inkluderingsdugnad for å få flest mulig i arbeid og et løft for psykisk helse og rusomsorg.

Fattigdom påvirker helse, utdanningsmuligheter og sosialt liv. Barn som vokser opp i fattigdom fratas muligheter som andre barn har. Regjeringens førsteprioritet i sosialpolitikken er derfor å bekjempe fattigdom og helse-

problemer, særlig blant barnefamilier. Trygg og god omsorg, og gode barnehager og skoler er grunnleggende for å sikre like muligheter og gode levekår for alle. Arbeidsrettede tiltak, god integrering, trygge og gode boforhold, gode helsetjenester og inkludering i fritidsaktiviteter er viktig for å bekjempe fattigdom. Regjeringens mål er at ingen skal være bostedsløse, at alle skal ha et trygt og godt sted å bo og tilgang til gode, rimelige offentlige tjenester.

Regjeringen vil:

- Videreføre redusert foreldrebetaling og gratis kjernetid i barnehage for barn av foreldre med lav inntekt.
- Innføre ordninger med redusert foreldrebetaling og gratis opphold på SFO/AKS etter skoletid for barn av foreldre med lav inntekt.
- Styrke helsestasjonene og skolehelsetjenesten.
- Sørge for at økningen i barne-trygd også kan komme familier til gode som er avhengige av ytelser etter lov om sosiale tjenester og lov om bostøtte.
- Legge til rette for at flere kan eie sin egen bolig, for eksempel ved å ta i bruk leie-til-eie-modellen i større grad i hele landet.
- Forsterke det boligsosiale arbeidet.
- Styrke bostøtten for barnefamilier.
- Innføre et «fritidskort» for alle barn fra 6 til fylte 18 år som kan benyttes til å dekke deltakeravgift på fritidsaktiviteter etter mønster fra ordningen på Island. Ordningen skal være ubyråkratisk og det skal være mulig for kommunene å legge på en lokal andel.
- Styrke støtteordningene til frivillige organisasjoner som driver med sosial inkludering i lokalsamfunn.
- Styrke de frivillige rettshjelpsordningene.
- Støtte frivillighetssentralenes arbeid med blant annet leksehjelp



og støtte- og inkluderings tiltak for utsatte barn og unge, gjennom statlige støtteordninger og forsterking og forenkling av ordningen med kontingentsstøtte.

- Gjøre det mer lønnsomt å jobbe, spesielt for personer med lave inntekter, blant annet ved å senke skatten på inntekt.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

BPA handler om å gi mennesker med funksjonsnedsettelser mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med sine medmennesker. Beslutningen om den enkelte skal få BPA, og eventuelt hvor mange timer pr. uke, gjøres av kommunen. Alle mennesker har behov utover helt grunnleggende behov for pleie, omsorg og praktisk hjelp. Det handler også om mulighet til å fylle dagene med meningsfylt innhold for den enkelte, å kunne delta i små og store fellesskap, aktiviteter og fritidstilbud.

Regjeringen vil legge til rette for dette på best mulig måte.

Regjeringen vil:

- Definere BPA-ordningen som et likestillingsverktøy, og ikke en helseordning.
- At innvilgelse av timetall for BPA skal være en faglig vurdering. Flytting mellom kommuner skal ikke påvirke timetallet som er innvilget.
- Raskt fjerne den øvre aldersgrensen på 67 år for rett til brukerstyrt personlig assistanse, for dem som allerede har fått innvilget ordningen.
- Gjennomføre en NOU for å sikre at ordningen fungerer etter hensikten, herunder utrede hvordan den kan utvides for å sikre deltagelse i fritidsaktiviteter. Ordningen skal være reelt brukerstyrt.

Inkluderende arbeidsliv

Regjeringen vil ha et samfunn der det er muligheter for alle, og hvor alle som kan får delta i arbeidslivet og ta del i velstandsutviklingen. Derfor har regjeringen igangsatt en nasjonal inkluderingsdugnad i arbeidslivet. NAV, sammen med arbeidsgiverne, skal ha en tydeligere forpliktelse i å tilrettelegge for at personer med nedsatt funksjonsevne kan få tilrettelegging i arbeidslivet. Regjeringen

vil ha et bedre samarbeid mellom arbeidsgivere, NAV, bemanningsbransje, attføringsbedrifter og andre tiltaksleverandører for å få flere i arbeid.

Regjeringen vil:

- Tilby flere varig tilrettelagte arbeidsplasser (VTA), spesielt i ordinært arbeidsliv (VTO), og sørge for VTA-plassene i større grad tilbys utviklingshemmede.
- Inkludere flere med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet, blant annet gjennom bedre tilrettelegging og mer bruk av personlige tilretteleggingsavtaler.

Pårørende og familien

Regjeringen ønsker å legge til rette for at alle familier skal kunne skape trygge rammer rundt sitt liv. Stabile og omsorgsfulle familier gir trygge barn som vokser opp til å bli selvstendige voksne. Regjeringen vil at pårørende skal ha mulighet for innflytelse på hjelpetilbudet når brukeren ikke selv er i stand til å ivareta sitt behandlingsløp. Oppmerksomhet skal rettes mot at pårørende kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet.

Regjeringen vil:

- Anerkjennelse pårørende som en viktig ressurs innen helse- og omsorgstjenesten.
- Legge frem en egen pårørende-strategi.
- Lovfeste rett til foreldreopplæring for alle foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, etter mal fra foreldreopplæringen som foreldre til barn med hørselshemming og diabetes får, utviklet av Statped og habiliteringstjenesten i samarbeid med brukerorganisasjoner.
- Beholde pleiepengeordningen som en tidsbegrenset ytelse. Legge bedre til rette for foreldre som har nattlig tilsyn eller er i beredskap gjennom graderingsreglene og vurdere ordninger for økonomisk trygghet for foreldre som ikke har opparbeidet seg rettigheter i dagens pleiepengeordning.
- Fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner.
- Bidra til at pårørende tas mer på alvor i alle deler av behandlingskjeden.

- Peke på utfordringer, behov og mulige løsninger for bedre å ivareta pårørende til syke og pleietrengende.
- Utrede en ordning med husvikar ved kortvarig sykdom hos pårørende til barn med store omsorgsbehov.
- Etablere barnehospice som en naturlig del av helsetjenesten i Norge.
- Styrke ordninger der frivillige bidrar til sosial inkludering av barn med spesielle behov.
- Utrede alternative fødselspermisjonsordninger for foreldre som får flerlinger eller barn med spesielle behov.
- Tydeliggjøre kommunenes ansvar for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning.
- Legge til rette for at det kan etableres omsorgssentre for kreftrammede og deres pårørende flere steder i Norge, som for eksempel Maggies-senter.
- Utvikle og utprøve brukerstyrt avlastning etter modell av rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som i Sola kommune.

Sluttkommentar

Mye er bra i dag, men som det fremgår av regjeringserklæringen er det et stort potensial for forbedringer. Det er i skrivende stund drøye 2,5 år til neste stortingsvalg. Dette er en periode som regjeringen altså skal ha stortingsflertallet bak seg. Hva kan da være problemet? Bestillingen fra regjeringen til underlagte etater er som du kan lese ikke liten og heller ikke rask å gjennomføre. Her trengs det endringer av både kulturelt og strukturelt slag, i tillegg til økonomiske rammer som kan understøtte alt det nye og gode som skal tilbys pasienter, brukere og pårørende. Etter hvert som det nærmer seg neste stortingsvalg vil vi få se om regjeringen evner å levere på alt dette. Vil regjeringspartiene være et firspann i takt, eller vil det være noen som galopperer, noen som traver og noen som setter seg på bakbeina? Regjeringens karakterbok vil være basert på regjeringserklæringen. Sensorene som skal sette karakterer er oss som skal motta disse tjenestene som rettigheter i bytte mot vår plikt til å betale våre skatter og avgifter, og følge landets lover. Hver dag er en eksamensdag, kjære regjering og Stortinget, ikke glem det. Dere er nå inne i vår tids lengste hjemmeeksamen, og her forventer vi at dere skal levere og ikke minst kvitte dere med de som ikke leverer!

► SØR-ØST

Igen var det gått ett år, og årets årsmøte skulle gjennomføres. Denne gang i Vitensenteret i Kreftforeningens lokaler i Oslo. Det ble servert wraps og boller til deltagerne før møtestart.

Vi var 14 registrerte medlemmer til stede. Som møteleder ble valgt Bjørn Ove Olsen, som med fast hånd styrte oss gjennom agendaen.

Årsmelding og regnskap ble gjennomgått og godkjent.

I budsjett for 2019, som ble godkjent, var det noen poster som vil bli korrigert i løpet av året. Avhengig av finansiering, vil det bli lagt til flere aktiviteter.

For regnskapet 2018 var det forskuttet billetter til Aida-konsert på Oscarsborg Festning i Drøbak, i august 2019. Disse 18 stk., vil bli lagt ut til medlemmene til en sterk redusert pris. Dette er ment som en påskjønnelse til oss selv i jubileumsåret til Hjernesvulstforeningen. Billettene er inkludert båttransport tur-retur Rådhuskaia i Oslo.

På valg i år var Roger Storsveen og



Pål Kjeldsen, i tillegg ett nytt styremedlem for Maj Bente Staurset.

Roger og Pål tok gjenvalg for to nye år og Anita Kjos ble valgt inn som nytt styremedlem. Anita er en aktiv dame fra Asker, som er bosatt på Jessheim med mann og hund. Hun ble operert i 2008, og er i full jobb innen regnskap.

Vi gleder oss «til nytt blod» i foreningsstyret.

Valgkomiteen tok, til forsamlingens klappsalver, gjenvalg for nye to år.

Etter 1,5 time ble møtet hevet og alle ble ønsket på gjensyn til Mestringskonferansen 26.–28. april.

Pål Leder, Hjernesvulstforeningen region Sør-Øst





Trøndere og møringer, kortreiste og langveisfarende, var samlet til årsmøte i region Midt-Norge på Vardesenteret ved St. Olavs hospital i Trondheim.

► MIDT-NORGE

Tirsdag 26. februar var det årsmøte i region Midt-Norge på Vardesenteret ved St. Olavs Hospital. 12 møtte opp. Møtet startet med velkomst av leder Merethe Bue og vi fikk gjennomgang av årsberetning, årsregnskap og budsjett for 2019.

Siste punkt på programmet var valg. Det nye styret ser slik ut: Merethe Bue (gjenvolgt for 2 år), nestleder Terje

Dypdal (tidligere sekretær), kasserer Mette Krogstad (valgt for 2 år), styremedlem Kristin Dragvold (ikke på valg) og nye styremedlemmer er Marit Arstad Schieffloe fra Stjørdal og Anne Marie Kalseth fra Verdak.

Hvis det er noen som tenker utover året at de gjerne vil bidra med styreverv så er det bare å ta kontakt, det hadde vært veldig fint og fått på plass et styremedlem fra Møre og Romsdal i løpet av 2019. Vi er en stor region, og gjør vårt beste for og få til arrangementer i nord og sør, men til det trenger vi hjelp av medlemmene.

Til slutt vil vi si at vi i styret ønsker å se mange av dere på arrangementene våre i år, både regionalt og sentralt!

Mvh Merethe, Terje, Kristin, Marit, Anne Marie og Mette :-)

► NYTT FRA REGION NORD-NORGE

Onsdag 13. februar ble det avholdt årsmøte i HSF Nord-Norge. Årsmøtet ble avholdt i Tromsø. Det ble et vel gjennomført møte med både nye og gamle medlemmer. Vi fikk mange gode innspill med forslag til aktiviteter og forbedringer for det kommende året. Det var en flott gjeng som deltok

og vi avsluttet kvelden med middag og sosialt samvær på Lotus restaurant i Tromsø sentrum.

Alle styremedlemmene tok gjenvalg og vi fikk i tillegg inne et nytt styremedlem fra Alta. Nå er alle fylkene representert i styret og vi ser frem til et nytt og spennende år.

Styremedlemmer for 2019:

REGIONLAGSLEDER: Solveig Lomsdal (1 år)

NESTLEDER: Solveig Strand (2 år, på valg i 2020)

KASSERER: Mariann Aasnes (1 år)

STYREMEDLEM: Torunn Hermansen (2 år, på valg i 2021)

VARA: Eli Solheim (2 år, på valg i 2021)

VARA: Siri Sara Rør (1 år)



Lev lurt – bli en god kroniker

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulster etterlater et fotavtrykk i hodet, uansett om behandlingen er særs vellykket og pasienten framstår som oppegående og velfungerende etter inngrep, stråling og/eller cellegift.

Hjernesvulster påfører «eieren» en kronisk sykdom, selv om graden av medisinsk invaliditet eller nedsatt arbeidsevne er sterkt varierende.

Hverdagene er som kjent de dagene det er flest av. Mestring av livet for den rammede og dens pårørende, arbeidsgiver, kolleger og venner, som alle er berørt av sykdommen, er krevende. Mestringens arenaer er mange og forskjellige, og det krever stor innsats for å regulere relasjoner på en god måte. Ingen ønsker å leve et liv hvor hverdagene handler om å snakke med andre om hvordan en har det pga. sykdom. Ingen ønsker å bli redusert til sin egen diagnose. Alle ønsker å leve et best mulig og lengst mulig liv, fylt av gode opplevelser og et tilnærmet normalt liv med mest mulig normale relasjoner til de rundt seg.

For å leve slik, må man rett og slett være en god kroniker. En god kroniker er ikke noe man blir over natten. Dette krever aksept, forståelse og tilrettelegging. Ikke bare fra den som rammes, men av alle som denne omgir seg med og er i relasjon med. Gode løsninger på hverdagens problemstillinger må finnes, løsninger som er hensiktsmessige, gjennomførbare og akseptable. Slike løsninger finnes ikke av den enkelte som rammes. Dette er et komplisert puslespill som langt på vei ser ut som et puslespill med 5000 brikker og hvor det gjerne ligger mer enn halvparten med bidesiden ned og minst en

håndfull under bordet som ingen har lagt merke til mangler.

Hvordan skal man så klare å få lagt dette kompliserte puslespillet? Spesialisthelsetjenesten, NAV og arbeidsgiver må sørge for at alle brikkene kommer opp på bordet og med bidesiden opp. Bare da kan man få startet med å bygge rammen for den gode kroniker, og samlet de brikkene som naturlig hører sammen. I livets puslespill er det langt mellom de tverrfaglige tjenestene, og endringene i rettighetene til pasientene med en koordinerende lege tar lang tid å få satt ut i live.

For å legge til rette forholdene for den gode kroniker, så kreves det altså akkurat like mye informasjon og forståelse for det kompliserte systemet den enkeltes kropp og psyke er, som man trenger innsikt i andre reguleringsmekniske utfordringer. Her nytter det ikke å bruke standarder som er basert på gjennomsnitt. De unike forholdene ved hver enkelt er ikke bare en kilde til forstyrrelser i reguleringen men også styrker som kan spilles på. Hele pasienten må sees, herunder jobb, familie og alt annet som er til stede i pasientens liv.

Bare gjennom full innsikt i pasienten kan man lykkes med å treffe godt nok til at kronikerne selv klarer å dra seg innenfor 80 prosent, og selv jobbe seg fram til å bli den gode kroniker med tiden. Den gode kroniker bidrar med sitt i økende grad, og har økende innsikt i egen situasjon, behov, evner og kapasitet. Den gode kroniker utfyller

og utnytter rammene som andre skaper i dialog med pasienten. Den gode kroniker er pasienten alle leger, saksbehandlere, ektefeller, foreldre, barn, lærere, kolleger og venner vil møte.

Vær en bevisst, konstruktiv krevende bruker i møte med hjelperne. Den gode kroniker legger selv sitt puslespill i framtiden, sørg for å gi deg selv muligheten til å få de brikkene du trenger fra dem som er der for å hjelpe deg. ●

Annonsér i
Hjerne Det!
på nett
&
papir



www.hjernedet.net