



Hjernescancerforeningen

Prinsipp- og handlingsprogram
2021-2024

Vedtatt på Hjernescancerforeningens
6. ordinære landsmøte 3. mai 2021

Hjernesvulstforeningen (HSF) bygger sitt arbeid på fire pilarer: støtte til forskning, informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og påvirkningsarbeid.

Medlemmene skal se en forening i stadig utvikling, som griper nye muligheter og som bruker ressursene der de gir mest tilbake til medlemmene. HSFs prinsipp- og handlingsprogram skal fungere som et overordnet styringsverktøy, vise retning i arbeidet for og inspirere tillitsvalgte, samt danne utgangspunktet for årsplanen på sentralt, regionalt og lokalt nivå.

Støtte til forskning

HSF skal videreutvikle samarbeidet med relevante fagmiljø gjennom Norsk Hjernekreftnettverk med sikte på å etablere et fremtidig Norsk Hjernekreftsenter. Gjennom økt bruk av kliniske studier og utprøvende behandling skal pasienter tilbys det beste av behandlingsmetoder. HSF skal bidra til dette ved å levere brukerrepresentanter i forskning og bidra til finansiering av forskning gjennom innsamlingsarbeid og som søkerorganisasjon i Stiftelsen Dam.

Informasjonsarbeid

HSF skal fortsette samarbeidet med Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene for å få etablert og gjennomført «Det sitter i hodet-kurs» ved alle regionale helseforetak.

HSF ønsker å nå ut til flere rammede, deres pårørende, arbeidsgivere, offentlige myndigheter og helsetjenesten. HSF vil fortsette med å spre informasjon via digitale flater, korte informasjonsfilmer og medlemsblad som hovedkanaler.

Hjernesvulstmånedens mai skal være vår årlige temamåned som setter livet med hjernesvulst, utfordringer og muligheter på dagsorden. Under #jeghjelperhjerne skal inkluderende aktiviteter med fokus på hjernehelse og et best mulig liv med sykdom gjennomføres på flest mulig steder, slik at samfunnet får økt innsikt i

og forståelse for hjernesvulstrammede og de utfordringer som de og deres familier støter på.

HSF skal videreutvikle medlemsbladet Hjerne Det! og øke distribusjonen slik at målgruppen økes. Det er et mål at samtlige steder hvor hjernesvulstrammede gjennomfører utredning, behandling eller møtes for aktiviteter som skaper livsglede og mestring, skal ha Hjerne Det! tilgjengelig til inspirasjon og kunnskap for rammede, pårørende og fagpersonell.

Lokale nettverksgrupper skal utfylle regionlagenes tilbud om informasjon og medlemspleie. HSF vil arbeide for at alle rammede og deres pårørende skal ha et tilbud om tilpasset informasjon på møter i rimelig nærhet til sitt hjemsted. Gjennom samarbeid med andre pasient- og brukerorganisasjoner tilsluttet Kreftforeningen (KF), Hjernerådet (HR) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) kan vi gi tilbud på steder hvor vi foreløpig har problemer med å nå rammede og deres pårørende.

Likepersonsarbeid

HSF skal tilby en likepersonstjeneste tilpasset medlemmenes behov. Gjennom en individorientert ordning som har mye til felles med en mentorordning, skal HSF tilby personlig oppfølging av de som tar kontakt. Oppfølging skjer gjennom personlig oppmøte, telefonisk kontakt, chat-tjenester og Skype, avhengig av hva som passer best. HSF har fokus på mulighetene som finnes, og vil arbeide for at nye velferdsteknologi skal bli et verktøy som også brukes i vårt likepersonsarbeid.

I tillegg til vårt eget likepersonsarbeid skal HSFs likepersoner fortsette med det viktige felles likepersonsarbeidet ved Vardesentre, møtepunkt og på temakafeer eller tilsvarende. Selv om diagnoser kan være forskjellige, er det ofte samme funksjonstap hos dem som våre likepersoner møter. Møter med mennesker som er rammet av annen alvorlig sykdom og deres pårørende bidrar til økt forståelse, samarbeid og støtte på tvers av diagnoser. Det er derfor et mål for HSF å gjennomføre utdanning og godkjenn-

ing av likepersoner i samarbeid med andre pasient- og brukerorganisasjoner.

Påvirkningsarbeid

HSFs største utfordringer og mål for arbeidet ligger under påvirkningsarbeid. Herunder kommer også brukermedvirkning som en prioritert oppgave. Gjennom brukermedvirkning vil HSFs tillitsvalgte representere felles brukerperspektiver på vegne av KF eller FFO. Dette er et stort oppdrag våre tillitsvalgte tar på seg, og HSF må sammen med KF og FFO velge ut og utdanne de beste brukerrepresentantene til slik innsats.

Pakkeforløpet for hjernekreft er diskriminerende i sin behandling av «godartete» hjernesvulster. HSF mener at de utfordringer en redusert hjernehelse medfører, ikke kan begrenses av sykdomsgraden av de ulike hjernesvulstene, men at fokus må være på funksjonsevne og et best mulig liv med sykdom. HSF krever at pakkeforløpet utvides til å omfatte all typer intrakraniell neoplasie som påvirker eller har sin utbredelse til det sentrale nervesystemet. Strategiplanen for hjernehelse som Helsedirektoratet har laget og som nå er midtveis i perioden, må utvikles videre gi sterkere føringer for helsetjenestene. Hjernesvulster er i mange tilfeller sjeldne diagnoser med lave antall pasienter i Norge. De sjeldne hjernesvulstdiagnosene må prioriteres på samme måte som medfødte sjeldne lidelser i spesialisthelsetjenesten. Opprettelsen av et Norsk Hjernekreftsenter må også medføre at de sjeldne hjernesvulstdiagnosene får hjernekreftsenteret som sitt kompetansesenter, med en klar knytning til det samme nettverket som er etablert for sjeldne lidelser under den nasjonale kompetansetjenesten.

Seneffekter etter kreftbehandling utgjør for mange en vel så stor utfordring for fysisk, mentalt og sosialt velbefinnende. Hjernesvulster medfører kronisk sykdom og utfordringene med et best mulig liv er resultatet av komplekse biopsykososiale sammenhenger. HSF mener at det er umulig for den rammede eller deres familie å gjenoppta normal funksjon uten tilpasset hjelp og støtte. De pårørende

utgjør en svært stor del av pleiesituasjonen og må vies tilstrekkelig oppmerksomhet fra helse-tjenester, kommunale tjenester og NAV. Sykdomsfasen og hjelpebehov må organiseres i større grad etter et planverk med ressurser som pasient og pårørende kan gjøre avrop på, uten byråkratiske prosesser for hvert enkelt element. Forventet sykdomsutvikling og hjelpemidler skal være ivaretatt gjennom individuell plan helt til livet opphører.

Habilitering og rehabilitering er en kritisk suksessfaktor for å mestre livet med kronisk sykdom. Barn og ungdom med hjernesvulst møter ofte en utdanningssektor med undervisningsvansker. HSF mener at det er feil å karakterisere denne gruppen som barn og ungdom med lærevansker, de trenger andre måter å tilegne seg kunnskap på og skal ikke stigmatiseres som gruppe. Sykdom og følgeskader medfører behov for at utdanningsinstitusjoner i samarbeid med spesialisthelsetjenesten tilbyr tilpasset undervisning for å gjøre det mulig å få en utdanning som grunnlag for størst mulig deltakelse i arbeidslivet og økonomisk trygghet som en del av et godt liv. HSF krever at det sikres et fullverdig habiliteringstilbud til barn og ungdom, basert på den enkeltes behov for utdanning og opptrening for å leve et best mulig liv.

Tilbud om rehabilitering bør fokusere på- og omfatte fysiologiske, kognitive og psykiske utfall/endringer hos den enkelte. Tilbudet om rehabilitering må sikre rettigheter til livslang behandling og oppfølging av helsetjenester, kommunale tjenester og NAV. HSF krever at det etableres en ordning med et «etterløp» etter at det etablerte pakke- og behandlingsforløpet er sluttført.

Hjernesvulster utgjør dessverre fortsatt en betydelig fare for et kort sykdomsforløp for mange av dem som rammes, og spesielt hos barn. Forskning som resulterer i nye medikamenter, behandlingsmetoder, protokoller og prosedyrer må intensiveres og gjennomføres på tvers av landegrensene. HSF mener at de store likhetstrekkene mellom de nordiske landene,

samt de relativt små befolkningene, medfører at det er store gevinster ved å samarbeide om kliniske studier og pasientregistre. HSF vil arbeide for økt internasjonalt samarbeid med spesielt fokus på samarbeid i Norden mellom politisk nivå, helsetjenester og pasient- og brukerorganisasjoner. HSF har som mål å få etablert en allianse mellom de nordiske hjerne-
svulstorganisasjonene til felles nytte og utvikling av et bedre tilbud til de som rammes.

HSF krever at frem til nye medikamenter og behandlingsmetoder er på plass, skal helse-
tjenestene tilby det fremste av behandlingstilbud som kan skaffes, innenlands så vel som utenlands. I påvente av et fullt utbygget tilbud om protonstråling i Norge, må det kjøpes tilstrekkelig behandlingsskapasitet i utlandet. Dette behandlingstilbudet må også legges til rette for at et så normalt familieliv som mulig kan opprettholdes. Økt bruk av behandling i utlandet med metoder som i dag ikke er tilgjengelig i Norge skal finansieres av de regionale helseforetakene og pasienter skal ikke selv forskuttere kostnaden ved slik behandling.

Hjernesvulster og senefekter eller andre skader som oppstår som følge av behandling medfører for de fleste et liv som aldri blir som forventet, heller ikke økonomisk. Hjernesvulstrammede utgjør en gruppe som statistikken viser å ha et stort behov for hjelp, og kan ikke påregnes som gruppe å kunne ha spesielt stor deltakelse i arbeidslivet etter at sykdommen har rammet. HSF mener at uførereformen har medført at det kun er de som har en restarbeidsevne som har kommet styrket ut av omleggingen fra uførepensjon til uføretrygd. Retten til å ha et verdig liv innskrenkes i stor grad i dag for de rammede og deres familier, pga manglende økonomisk kraft i husholdningen.

HSF krever at uføretrygden, bostøtteordninger og andre ytelser eller støtteordninger må være av en slik karakter og størrelse at de dekker mer enn et absolutt eksistensminimum. Husbanken må gi større grad av støtte, spesielt til de som rammes som unge, slik at de kan få muligheten til å etablere seg i egen bolig til tross for uførhet og kronisk sykdom.

HSF mener at de økonomiske rammevilkår for frivilligheten må styrkes. Ordningen med momskompensasjon må revideres og forbedres slik at reell momskompensasjon ytes tilsvarende som for kommuner med en raskere og mer dekkende ordning enn dagens. HSF krever at Stortinget bevilger tilstrekkelige midler slik at avkortning av momskompensasjonen opphører, og at etterslepet kompenseres.

Tilskuddsordninger til de funksjonshemmede organisasjoner må forbedres og økes. Organisasjonene står i spissen for de rammede, de frivillige og skal i tillegg til dette også sikre at lovpålagt brukermedvirkning kan finne sted. Alle disse oppgavene medfører at det også må finnes en viss økonomisk kraft til å utføre arbeidet, der hvor det ikke er praktisk mulig eller hensiktsmessig å basere seg på frivillig innsats. Gjennom tilstrekkelige økonomiske rammevilkår vil organisasjonene kunne fokusere på sitt oppdrag overfor medlemmer og samfunnet, og ikke bruke tid på å forsøke å skaffe midler til driften. I tillegg til medlemskontingent og donasjoner, må driftsøkonomien baseres på overføringer fra det offentlige. En sterk frivillig sektor krever at finansieringen av den skjer gjennom ytelser uten krav om gjenytelser fra virksomheter som har økonomisk utbytte av samarbeidet. Frie midler fra statlige tilskuddsordninger må økes for å dekke opp for nye områder av organisasjonenes virksomhet som ikke naturlig hører hjemme under prosjektfinansiering.

ooOoo