



Hjernesvulstforeningen

Hjernesvulstundersøkelsen 2019

– en kortfattet statusrapport fra livet med hjernesvulst
som rammet eller pårørende

Hjernesvulstforeningen april 2019

Forord

Oslo 24. april 2019

Hjernesvulstforeningen besluttet ultimo 2018 å gjennomføre en undersøkelse for å øke egen og samfunnets kunnskap om hvordan det er å leve med hjernesvulst, enten som rammet eller pårørende. Hovedstyremedlem Marie Berg som dessverre gikk bort før undersøkelsen ble en realitet, var pådriver for dette arbeidet.

Hjernesvulstforeningen har i løpet av tidsrommet 15. februar til 29. mars 2019 samlet inn data gjennom en åpen undersøkelse, hvor resultatene presenteres på en kortfattet måte i denne rapporten. Undersøkelsen har gitt oss en stor mengde data som blir for omfattende å vise i sin helhet i denne rapporten, men en rapport over rådata fra undersøkelsen er tilgjengelig for å gi kompletterende informasjon og oversikt over samtlige fritekstbesvarelser.

Hjernesvulstundersøkelsen 2019 har etter vårt syn gitt oss empiriske data som ikke har vært tilgjengelig tidligere, og er en kilde til bedret interessepolitisk arbeid og styrket oppfølging av egne medlemmer samt interessegruppen som helhet.

Rolf J. Ledal
Generalsekretær

Innhold

Forord.....	2
1. Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn	4
1.2 Problemformulering.....	4
1.3 Forutsetninger	4
1.4 Avgrensninger.....	4
1.5 Faktorer	5
2. Drøfting.....	6
2.1 Privatøkonomi og bolig.....	6
2.1.1 Grunnlag	6
2.1.2 Drøfting.....	6
2.1.3 Delkonklusjon	7
2.2 Livsmestring rammede	8
2.2.1 Grunnlag	8
2.2.2 Drøfting.....	8
2.2.3 Delkonklusjon	8
2.3 Livsmestring pårørende.....	8
2.3.1 Grunnlag	8
2.3.2 Drøfting.....	9
2.3.3 Delkonklusjon	10
2.4 Arbeidslivsdeltagelse og tilrettelegging	10
2.4.1 Grunnlag	10
2.4.2 Drøfting.....	10
2.4.3 Delkonklusjon	11
2.5 Behandling, medisinsk oppfølging og rehabilitering	12
2.5.1 Grunnlag	12
2.5.2 Drøfting.....	12
2.5.3 Delkonklusjon	14
2.6 Hjernesvulstforeningen og foreningens tilbud.....	14
2.6.1 Grunnlag	14
2.6.2 Drøfting.....	14
2.6.3 Delkonklusjon	15
3. Sammendrag/konklusjon	16
4. Forslag til tiltak	17

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

Hjernesvulstforeningen har til stadighet mottatt henvendelser under kurs, til sekretariat, likepersoner samt lest i diskusjonsgrupper at livet med hjernesvulst fortøner seg som krevende og tidvis problematisk innenfor flere områder for de som rammes og deres pårørende. Mangelen på empiriske undersøkelser gjør at det er vanskelig å se hva som utgjør de største utfordringene og det er også vanskelig å si noe om omfanget og utbredelsen.

Med følgende hensiktsformulering besluttet derfor Hjernesvulstforeningen å gjennomføre en åpen spørreundersøkelse for å bringe til veie empiriske data som kan gi større innsikt i den enkeltes situasjon samt avklare utfordringer. Det har også vært et ønske om å måle tilfredshet med Hjernesvulstforeningens tilbud og arbeid, når vi hadde dialog med målgruppen gjennom undersøkelsen.

Hensikten med Hjernesvulstundersøkelsen 2019 er å avdekke rammede og deres pårørendes mestring av livet og hjelpebehov, behandling og tilfredshet med denne, samt tilfredshet med og bruk av Hjernesvulstforeningens tilbud.

Rapporten vil videre ta for seg noe mer av grunnlagsarbeidet før resultatene av undersøkelsen vil bli presentert og vurdert opp mot andre kjente forhold. Komplette oversikt over rådata fra undersøkelsen er tilgjengelig på forespørsel, men vil ikke bli vedlagt denne rapporten som kun viser utdrag fra spørsmål og svar.

1.2 Problemformulering

Til tross for det store antallet som lever med hjernesvulster som rammet eller pårørende, er det et langt større antall som ikke er medlem av Hjernesvulstforeningen enn det som er medlemmer. Økonomiske forhold hos den enkelte kjenner vi i begrenset grad til. Det er ofte de tristeste historiene som vi hører om, naturlig nok, mens eksempelvis omfanget av den gruppen som har fått sin økonomiske hverdag endret som et resultat av sykdommen, kjenner vi ikke til. Tilgjengelige levekårsundersøkelser gir ikke detaljert innsikt, ei heller andre former for rapporter som vi kjenner til. Det samme gjelder pasientbehandling og pakkeforløp, som vi kun kjenner på overordnet nivå. Det er også et stort antall hjernesvulstdiagnoser som ikke er inkludert i pakkeforløpet, da disse pasientene skrives ut fra sykehus etter å ha blitt kategorisert med godartete svulster/diagnoser.

Problemformuleringen av undersøkelsen dreier seg om å avklare om de rammede og deres familier får behandling, hjelp og støtte i tilstrekkelig grad, om økonomien strekker til når sykdommen rammer og om Hjernesvulstforeningens tilbud er dekkende og godt nok kjent.

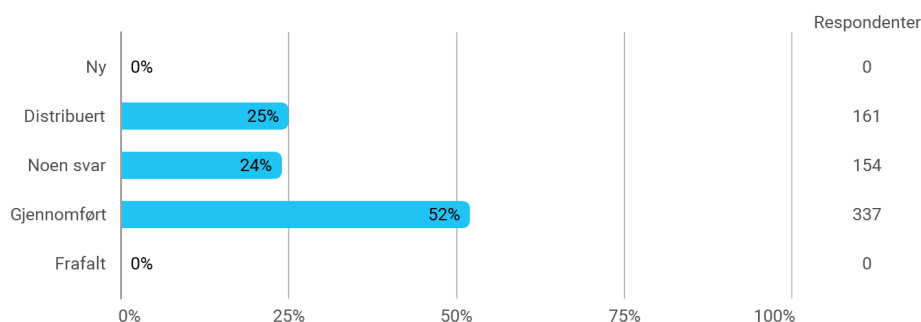
1.3 Forutsetninger

Pga strenge personvernregler og et stort antall rammede og pårørende som ikke er medlemmer, var det etter vår vurdering ikke hensiktsmessig med en lukket undersøkelse. Hjernesvulstforeningen forutsetter, ved å gjennomføre en åpen undersøkelse, at det deltakende utvalget er representativt nok til å gi undersøkelsen den nødvendige validitet.

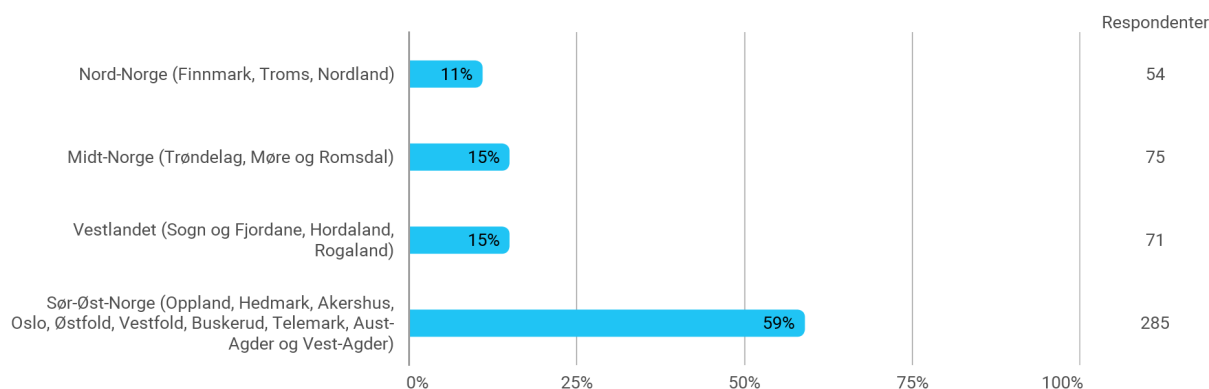
1.4 Avgrensninger

For å unngå å gjøre undersøkelsen for omfattende, men snarere å gjøre den reelt tilgjengelig og forståelig for mange som lider av fatigue, har vi valgt å begrense antall spørsmål og detaljeringsgraden av disse. Siden det er første gang vi gjennomfører en slik undersøkelse, er vi i en lærende fase og det er noe usikkerhet vedrørende de avgrensninger som er gjort og om de resultater som undersøkelsen gir, er fullt ut dekkende for hensikten med undersøkelsen. Valget om å gjøre kun

ett spørsmål obligatorisk, rammet eller pårørende, har vi åpnet for at respondentene selv velger hva de har energi til å svare på og eventuelt gi utfyllende kommentarer til. Basert på antall respondenter og hvilke spørsmål de har valgt å svare på, ser vi at dette var et fornuftig valg. Av 498 som åpnet undersøkelsen, har 154 respondenter svart på deler av undersøkelsen og 337 har gjennomført hele undersøkelsen. Kun 7 personer startet undersøkelsen uten å besvare noen av spørsmålene, slik det fremgår av figur 1. 71 % (277 respondenter) oppgir at de er rammet, mens de resterende 29 % (115 respondenter) av de som besvarte dette spørsmålet har oppgitt at de er pårørende.



Figur 1. Deltakelse i undersøkelsen



Figur 2. Regional utbredelse av respondenter

Komplett oversikt over rådata fra undersøkelsen er tilgjengelig på forespørsel.

1.5 Faktorer

Utledningen av faktorer som skal bidra til å gi den ønskede innsikt og bidra til en god spørsmålsstilling er gjort som et arbeid innad i Hjernestulstforeningens hovedstyre. Vi har valgt å gruppere spørsmålene (utover de rent demografiske) i følgende tema:

- Privatøkonomi og bolig
- Livsmestring rammede
- Livsmestring pårørende
- Arbeidslivsdeltagelse og tilrettelegging
- Behandling, medisinsk oppfølging og rehabilitering
- Hjernestulstforeningen og foreningens tilbud

2. Drøfting

2.1 Privatøkonomi og bolig

2.1.1 Grunnlag

Økonomisk sikkerhet i Norge dreier seg om lønnsmessige ytelser, sykepenger, velferdsordninger, forsikringer og egen sparing. Når alvorlig sykdom rammer, er det en maksimal sykepengeperiode på 52 uker før arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd er aktuelt. Forsikringsdekning eller ev. ytelser fra NAV i form av stønader basert på diagnose eller manglende grunnlag til livsopphold kan uavhengig av dette komme til utbetaling i større eller mindre grad.

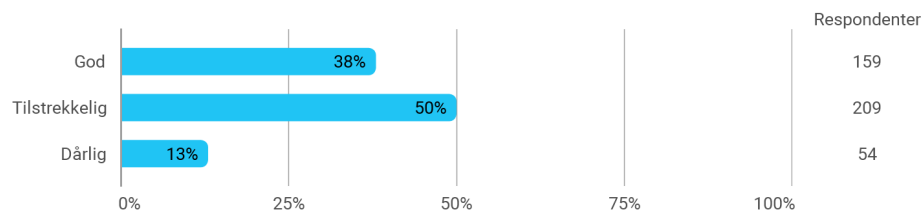
2.1.2 Drøfting

Vi har stilt respondentene spørsmål om hvordan de opplever sin egen privatøkonomi og hvordan den har forandret seg etter at sykdommen har rammet. Videre har vi stilt spørsmål rundt bosituasjon og bostøtte.

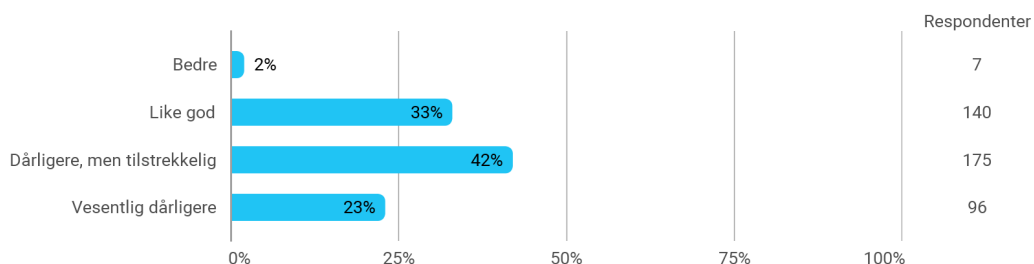
Til tross for at svarene viser at den økonomiske situasjonen for mange har blitt forverret etter at sykdommen rammet, er det kun 2 som oppgir at de mottar bostøtte. Grunnen til at dette antallet er så lavt kan skyldes innføringen av uføretrygd som skattlegges som en lønnsytelse og dermed ble endret med innføringen av uføretrygd 1. januar 2015. Statsbudsjettet for 2019 viste at denne omleggingen hadde medført at 48 % av de som mottok uføretrygd hadde fått redusert sin nettoinntekt som en følge av dette, men bruttoytelsene som er grunnlag for bostøtten slår uheldig ut, all den tid inntektsgrensen for å motta bostøtte ikke er økt i tilsvarende grad. Videre omlegging av beregningsgrunnlaget for bostøtte medfører også at dette som en månedsbasert ytelse kommer i konflikt med utbetalingsperioden på 14 dager for arbeidsavklaringspenger. Ved å se på inntekt i grunnlagsmåned som inneholder tre utbetalinger av arbeidsavklaringspenger, vil også dette medføre at selv om den årlige ytelsen ikke er økt, vil man i enkeltmåned med flere enn to utbetalinger komme til å ha inntekt over grensen og bostøtte vil da ikke utbetales.

- 32 respondenter oppgir at de mottar hjelpestønad fra NAV, mens tallet for grunnstønad er 44. Dette utgjør henholdsvis 8 og 11 % av de som svarte på disse spørsmålene. Antallet som mottar hjelpe- og grunnstønad oppfattes som lavt.
- Hele 21 % (79 respondenter) oppgir at de mottar supplerende stønad. Dette er påfallende og oppfattes som bekymringsfullt da det er en uholdbar situasjon for de som er ute av stand til å delta i arbeidslivet, og de følgelig ikke er i en situasjon hvor de selv kan øke sin egen inntekt.
- 5 % (21 respondenter) oppgir at de har benyttet seg av Kreftforeningens tilbud om økonomisk støtte. Dette er ikke et tilbud om vedvarende støtte for vanskeligstilte, men et engangstilbud.
- 10 % (38 respondenter) oppgir at de har benyttet seg av andre økonomiske støtteordninger
- 14 % (55 respondenter) oppgir at de mottar økonomisk hjelp fra familie og/eller venner.

Det er en forsiktig påstand å hevde at det statlige økonomiske sikkerhetsnettet har noen hull som en del pasienter i undersøkelsens målgruppe faller gjennom. Dessverre gjelder det de som er mest utsatt og de henvises til nærstående eller kommunale ytelser. Det kan med dette se ut som at det vi tidligere har antatt etter å ha snakket med medlemmer og fulgt utviklingen innenfor velferdsordninger etter reformene, stemmer. Økonomiske ytelser er ikke tilstrekkelig for enkelte og reduksjonen i statlige ordninger presser enkelte til å søke kommunale ytelser, alternativt leve delvis på tilskudd fra andre, familie, venner eller andre i nærmiljøet.



Figur 3. Spørsmål: Hvordan opplever du din privatøkonomi?



Figur 4. Spørsmål: Hvordan opplever du at din privatøkonomi ble etter at sykdommen inntraff?

Når det gjelder bosituasjon, så oppgir:

- 90 % at de eier den boligen de bor i og 94 % at boligen dekker familiens behov. Dette viser at norsk boligpolitikk langt på vei er dekkende. For de 10 % (39 respondenter) som ikke eier egen bolig, eller de 6 % som i dag bor i en bolig som ikke dekker familiens behov, er situasjonen dessverre en annen.
- 9 % (36 respondenter) oppgir også at de har måttet flytte som følge av sykdommen.
- 8 % (32 respondenter) oppgir at de har en tilpasset bolig. I den grad et større antall enn dette skulle hatt en tilpasset bolig basert på deres behov, så har vi ikke stilt oppfølgingsspørsmål til dette. Det er ikke kjent fra tidligere at det er et større antall som skulle ha hatt tilgang på tilpasset bolig, ei heller oppleves det som at denne gruppen har hatt spesielt store utfordringer med tilpasning i form av hjelpemidler til mestring av dagliglivet i egen bolig. Dette bør kanskje være med som en utvidelse av undersøkelsen hvis den kjøres igjen.

2.1.3 Delkonklusjon

Boligforhold og privatøkonomi synes for majoriteten å være akseptabel. Sykdommen medfører dårligere privatøkonomi for ca 2/3 av respondentene. Det er imidlertid et lavere antall som mottar økonomisk støtte fra andre eller supplerende stønad fra NAV. Basert på spørsmålsstillingen og svarene som er gitt, sammenholdt med andre kilder i form av levekårsundersøkelser, trekker vi konklusjonen at det ikke er tilstrekkelig gode nok velferdsordninger i form av statlige ordninger. Det er også en mulighet for at ordningen med bostøtte ikke er godt nok kjent eller at det er for mange som faller utenfor denne, slik regelverket er konstruert og praktiseres i dag. For de aller svakest stilte i gruppen, de uten restinntektsevne, er det ingen vei utenom å bli sosialklienter i tillegg til sin uførestatus. Dette er bekymringsfullt og slik vi opplever det ikke i tråd med forpliktelsene overfor FN for mennesker med nedsatt funksjonsevne, slik som beskrevet i FN CRPD. En bedret økonomisk situasjon for de uten restinntektsevne er et viktig ansvar for staten, som skal gi trygdeordninger som dekker behovet. Der ikke slik at det bare er de med restinntektsevne som skal kunne ha rett til et verdig liv, men snarere bør dette tydeligere gjelder også de som har nok med å klare dagliglivets aktiviteter.

2.2 Livsmestring rammede

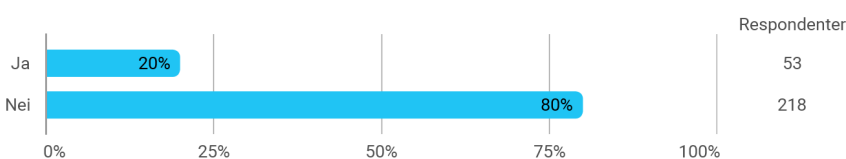
2.2.1 Grunnlag

Når hjernesvulsten rammer, blir livet for de aller fleste veldig krevende - på mange måter. Det som man så for seg av livet fremover blir i beste fall satt på vent. For de aller fleste som rammes dreier det seg om en helt ny situasjon og en ny hverdag, resten av livet.

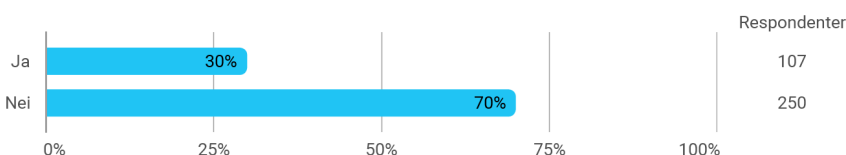
2.2.2 Drøfting

Langt de fleste av de rammede oppgir at de klarer seg selv hjemme. Som det vil fremgå av pkt 2.3.2, er det nesten dobbelt så mange som mottar støtte fra andre, enn de som oppgir at de har behov for slik støtte. Dette omtales mer under pkt 2.3.2, og her legger vi mer vekt på å beskrive hvordan den enkelte rammede opplever sin egen situasjon og livsmestring.

Som det fremgår av figur 5, så er det 20 % (53 respondenter) som oppgir at de har fått tildelt hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen. Dette dreier seg om et vidt utvalg av hjelpemidler og



Figur 5. Spørsmål: Har du fått tildelt hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen?



Figur 6. Spørsmål: Er det støtte du opplever at du mangler/ikke får?

Når vi stiller spørsmålet til både rammede og pårørende om støtte de mangler å få, spenner svarene over et vidt område som egentlig understreker mer mangelen på velferdsordninger som er dekkende, aksept for sykdommen hos andre og andre forhold enn noe som kan konkretiseres under dette punktet, utover rene opplister av hjelpemidler og informasjon som man skulle ha hatt tilgang til. Vi ser at her kunne vi med fordel ha delt opp undersøkelsen i større grad og stilt mer detaljerte spørsmål.

2.2.3 Delkonklusjon

Livsmestring på en daglig basis oppgis å være god hos de rammede. Samtidig fremgår det at pasientgruppen synes å være mer avhengig av hjelp og støtte, spesielt fra pårørende, enn de selv egentlig innrømmer. Skal man se på den enkelte rammedes reelle livsmestring, må man nok koble dette ufravikelig sammen med hvordan deres pårørende opplever situasjonen. Grunnet kognitiv svikt og spesielt nedsatt hukommelse, er det kanskje lett å tro at man klarer seg bedre enn det man gjør. Ved gjentakelse av undersøkelsen bør dette sees nærmere på.

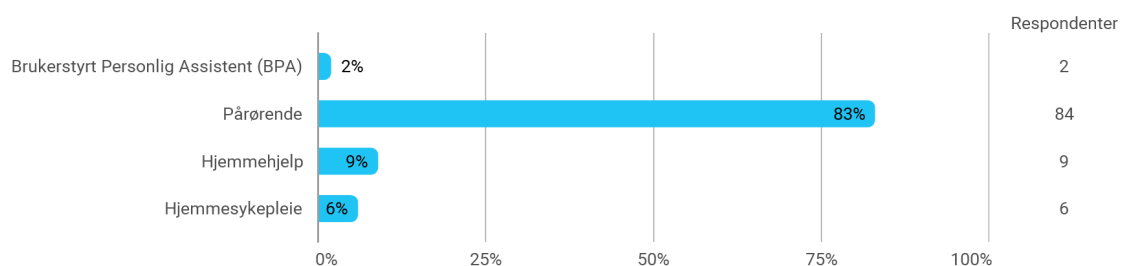
2.3 Livsmestring pårørende

2.3.1 Grunnlag

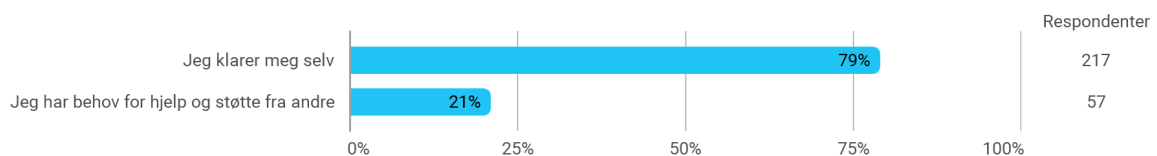
Livet er ikke enkelt å leve når hjernesvulsten rammer en i nærmeste familie. Den man en gang i tiden ble forelsket i, kan ha fått (betydelige) personlighetsforandringer, hjelpebehov og problemer med å makte den nye hverdagen. Vi har spurt de pårørende om hvordan de selv opplever sin hverdag og fått et godt grunnlag for å trekke noen konklusjoner.

2.3.2 Drøfting

Respondentene oppgir at de opplever dagene som varierende og at det er krevende å skulle være ektefelle til eller barn av noen med hjernesvulst som trenger assistanse i dagliglivet. Mange oppgir også at det er en følelse av ensomhet og tidvis manglende forståelse hos andre for den utfordringen de står som nærmeste pårørende. Arbeidsgivere trekkes frem som en utfordring når det gjelder mulighet for fri fra arbeid ifm. legebekjemp og annet. De aller fleste opplever nok at de ordningene som er på plass for å ivareta syke voksne er rettet inn mot en terminalfase. Underveis i et pasientforløp er det gjerne mange ganger at det er nødvendig med ledsagelse eller annen bistand fra pårørende, som ikke kommer inn under disse reglene, ettersom pasienten ikke er i terminalfasen. En respondent beskriver situasjonen som pårørende som et limbo – et liv uten fotfeste. Andre trekker frem forståelse fra den rammede om at også resten av familien opplever seg rammet av hjernesvulsten. Rådataene og kommentarene fra undersøkelsen viser den enkeltes formuleringer rundt egen hverdag, men de er ikke tatt inn i denne rapporten. En ytterligere understreking av hvor viktig pårørendes rolle er, kommer også klart frem av svarene som de rammede gir i undersøkelsen.



Figur 7. Spørsmål til rammede: Hvis du får støtte, hvem får du eventuelt støtte fra?



Figur 8. Spørsmål til rammede: Hvordan klarer du deg hjemme?

Pårørendes rolle er for mange den viktigste i den daglige omsorgen, og en stor del av det som utføres av pårørendeomsorg utmatt de pårørende og legger økte belastninger på samliv og hverdag. Figur 7 viser at av hele 83 % av de som mottar støtte for å klare seg hjemme, får dette fra pårørende. Figur 8 viser at det er nesten dobbelt så mange rammede som oppgir at de mottar støtte (ref 101 respondenter i figur 7) enn det er respondenter som oppgir at har behov for hjelp og støtte fra andre (57 stk figur 8). Datamaterialet gir ikke grunnlag for å forklare denne forskjellen.

Hjernesvulstforeningen vurderer å se dette som et resultat av at de ikke nødvendigvis har tenkt gjennom hva de har mottatt av hjelp og støtte fra andre, og sett dette i sammenheng med sine pårørendes innsats, før de får gjennom spørsmålsstillingen får et incitament til å tenke gjennom det.

På helsenorge.no står det følgende om det å være pårørende til en med hjernesvulst:

«Å være pårørende til en med hjernesvulst kan derfor være ekstra utfordrende. Det er viktig at pårørende ber om den hjelp og avlastning de trenger.»

I den grad en pårørende selv skal be om den hjelp og avlastning de trenger, så må det også finnes et tilbud om hjelp og avlastning. Mange pårørende opplever etter det vi kan se at det er vanskelig å få avlastning når de trenger det. Videre har vi en sterk opplevelse av at pårørende i større grad har behov for å bli sett av koordinerende leger, fastleger og andre som er aktiv rolle i pasientforløpet

eller pasientoppfølgingen, og ikke være den som skal be om eller kreve at andre ser utfordringene de står oppe i.

2.3.3 Delkonklusjon

Rollen som pårørende er uten tvil den viktigste og for mange også den vanskeligste rollen i en familie som rammes av hjernesvulst. Forståelsen for pårørendes rolle er tidvis liten både hos omgivelsene og den rammede, og man føler seg ganske så alene og utslitt som pårørende. Det er vanskelig å se for seg at den «jobben» de pårørende gjør på vegne av samfunnet noensinne kan bli fullt ut akseptert. Det kan enkelt trekkes sammenligning opp mot den innsatsen (som det gjerne i fm. påske blir satt fokus på) som frivillige i redningstjenesten yter og deres behov for nødvendig fri med lønn for å utøve et slikt frivillig oppdrag. Da fremstår den daglige omsorgen 24/7/365 fra pårørende som så mange ganger større enn den innsatsen som redningskorpsene nedlegger. Det bør etter vårt syn virkelig gis et løft og bedre rettigheter for pårørende til de som lever med alvorlig og kronisk sykdom. Skal vi ta oss den frihet å prioritere rekkefølge, så mener vi at de pårørendes daglige innsats kommer nokså mye høyere på listen enn de frivillige i Røde Kors og Norsk Folkehjelp, uten å nedvurdere den viktige innsatsen som redningskorpsene står for i påsken og andre tider av året. Pårørenderollen og – omsorgen er der på daglig basis, kreft og annen alvorlig, kronisk sykdom tar aldri fri.

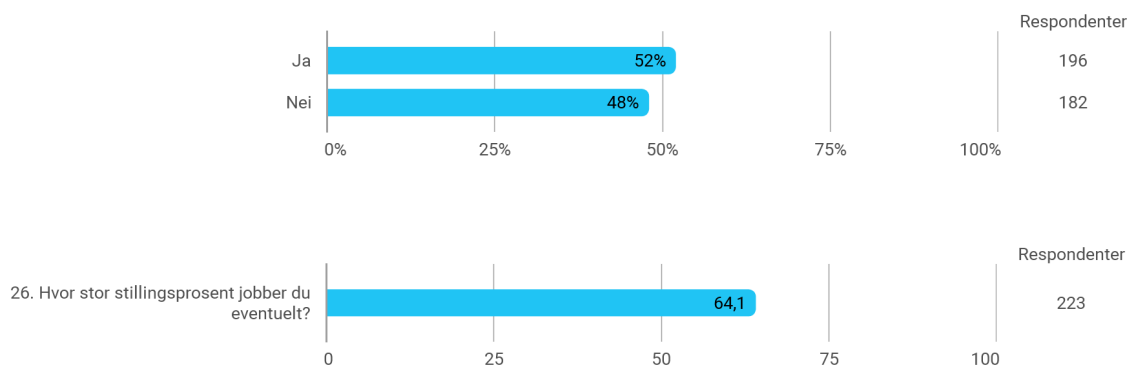
2.4 Arbeidslivsdeltagelse og tilrettelegging

2.4.1 Grunnlag

Uførefor reformen har som grunnlag at det skal legges til rette for økt arbeidslivsdeltakelse hos uføre, slik at de kan dra nytte av sin restinntektsevne. Arbeidslivsdeltakelse ved siden av uføretrygd skal gi bedret økonomi og et bedre liv. Som tidligere omtalt under punktet om privatøkonomi, er dette ikke nødvendigvis slik det er i virkeligheten.

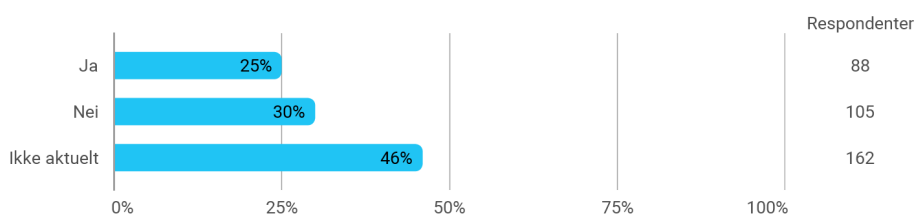
2.4.2 Drøfting

Som det fremgår av figur 9, så er det om lag halvparten av de som svarte på dette spørsmålet som er i arbeid. Basert på hele volumet av respondenter i undersøkelsen, anslår vi at det er langt flere enn bare de pårørende som har svart at de er i arbeid. Andelen med deltidsstillinger er imidlertid såpass stor at det er grunn til å trekke konklusjonen om at det både for rammede og pårørende er en livssituasjon som medfører at mange ikke lenger er i stand til å bekle en full stilling, etter at sykdommen rammer. Hvor stor andel av disse som får dekket inntektsbortfallet etter reduksjon i stilling har vi ikke grunnlag for å si noe om. Vi antar at dette fordeler seg over flere typer inntekter, enten gjennom velferdsordninger i form av uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger, forsikringsytelser fra private eller jobbrelaterte forsikringsordninger og at det er noen som har valgt å redusere sin stilling.



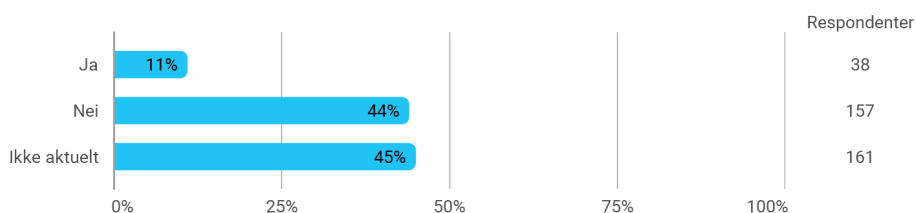
Figur 9. Spørsmål: Er du i arbeid? (Med oppfølgingsspørsmål om stillingsprosent.)

Ved spørsmål om tilrettelegging av arbeidssituasjonen, har nærmere en tredjedel svart at de ikke har fått tilrettelagt arbeidssituasjonen mens en av fire har fått dette. Også her burde vi kanskje ha stilt et oppfølgingsspørsmål for å få dypere innsikt, men det ble på det tidspunktet undersøkelsen ble laget vektlagt å ikke øke antallet spørsmål for ikke å skremme bort respondenter.

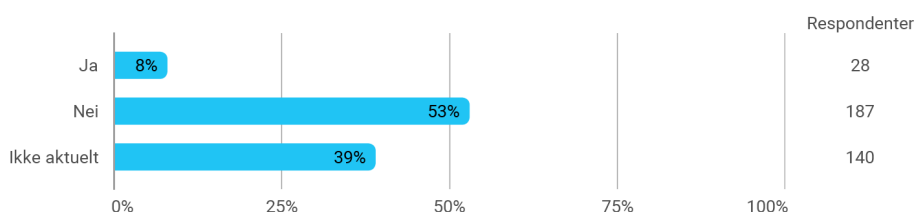


Figur 10. Spørsmål: Har du fått tilrettelagt arbeidssituasjonen?

Når det gjelder varig tilrettelagt arbeid og varig lønnstilskudd, som er to av NAVs gode tiltak for å få mennesker med nedsatt inntektsevne, så er det dessverre et lavt antall som svarer at de har slik tilrettelegging av sin arbeidssituasjon. Sammenholdt med andelen som svarer at dette ikke er aktuelt, synes det som at det her er en mangel på kapasitet innenfor disse tiltakene, ev. kjennskap til at slike muligheter finnes, for å få rammede av hjernesvulst ut i arbeidslivet. Fritekstfeltet bærer bud om svært sprikende opplevelse. På den ene siden er det mange som opplever manglende tilretteleggingstilbud som vil medføre tap av arbeidsplass, åpent kontorlandskap og støy og andre utfordringer, mens andre igjen har tilbud om bruk av hjemmekontor og forståelsesfulle ledere.



Figur 11. Spørsmål: Har du varig tilrettelagt arbeid?



Figur 12. Spørsmål: Har du varig lønnstilskudd?

Den delen av undersøkelsen som omhandlet det å ha et sosialt fellesskap på arbeidsplassen gir overveiende gode resultater. 54 % (189 respondenter) opplever å ha et sosialt fellesskap på jobben mens 11 % (37 respondenter) oppgir at de ikke har dette. For de øvrige 36 % (125 respondenter) var dette spørsmålet ikke relevant.

2.4.3 Delkonklusjon

Hjernesvulster i familien medfører redusert evne til å stå i arbeid, både for rammede og en del pårørende. Spørsmålsstillingen i undersøkelsen har nok vært for løst formulert denne gangen, til å kunne gi de mest entydige resultatene, men det ser ut til at virkemidler og mulige tiltak ikke i stor nok grad tilgjengeligjøres eller benyttes for å få de som har restinntektsevne tilbake i arbeid. Blant de som deltar i arbeidslivet er det en opplevelse av å ha et sosialt fellesskap rundt seg. Behov for tilrettelegging er i varierende grad oppdekket og det er etter det vi kan se fullt mulig å forbedre

manges arbeidssituasjon og reell mulighet til deltakelse i arbeidslivet gjennom bruk av virkemidler og tilrettelegging av arbeidssituasjon.

2.5 Behandling, medisinsk oppfølging og rehabilitering

2.5.1 Grunnlag

Hjernesvulster spenner over et stort antall diagnoser og dermed også et stort antall forskjellige behandlingsforløp fra det mest konservative med overvåkning av videre utvikling med rutinemessige MR-undersøkelser til behandlingsprotokoller som medfører operative inngrep, stråleterapi og kjemoterapi. Avhengig av diagnose er det således store forskjeller i behandling og medisinsk oppfølging, og påfølgende rehabilitering etter behandling.

2.5.2 Drøfting

Respondentene har i denne delen av undersøkelsen svart på spørsmål med oppfølging i fritekstfelt. Siden dette er en kortfattet rapport vil det ikke være mulig å gå i dybden på alle detaljer som kommer frem. Det er et stort og omfattende materiale tilgjengelig i fritekstfeltene, som bør leses for å få fullt utbytte av denne delen av undersøkelsen. Hovedtrekkene i besvarelsene viser at det er et stort antall av respondentene som har gjennomgått kirurgisk inngrep. Når det gjelder annen behandling (utenom standard protokoll), så er det oppgitt noen tilfeller med bruk av cannabisolje og noen få deltakere i kliniske studier hvor det anvendes immunterapi. Konservativ behandling med oppfølging av stråleterapi og kjemoterapi dominerer ikke uventet besvarelsene.

I overkant av 75 % av respondentene oppgir at de følges opp med MR-undersøkelser og poliklinisk samtale en eller flere ganger i løpet av året. Noen oppgir at de sliter med å få oppfølging med MR siden det er lenge siden de ble operert eller at de ikke får MR med kontrastvæske. Basert på det store antallet diagnoser som undersøkelsen dekker, er det vanskelig å lese annet ut av undersøkelsen enn at de aller fleste får periodiske MR-undersøkelser for å følge opp ev. restsvulst eller avsløre ny vekst som vil kreve behandling.

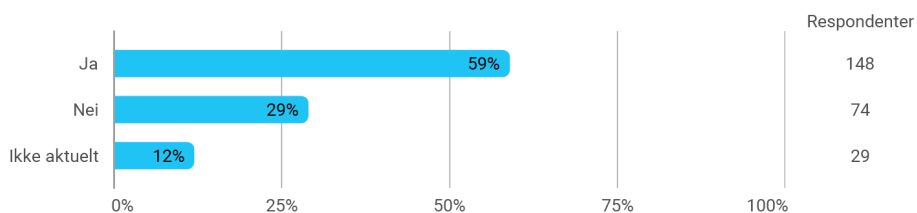
Når det gjelder fornøydhet med behandling og oppfølging underveis, er det 24 % (84 respondenter) som oppgir at de ikke er fornøydte. Det som går igjen i fritekstfeltene er mangel på informasjon, mangel på oppfølging med tilbud om rehabilitering eller videre behandling, og mangel på oppfølging fra fastlege. Det kan synes som at det er store variasjoner mellom sykehusene og til dels behandlende leges pasientkontakt. Det at det meldes at pårørende ikke får dekt reise som ledsager til poliklinisk samtale er bekymringsfullt, da den rammede kan ha utfordringer med å ta innover seg hele dialogen med legen i poliklinisk samtale og bør ikke være i en slik situasjon at pårørende ikke får være med.

Spørsmål vedrørende koordinerende lege viser at det er mange som ikke kjenner til ordningen med koordinerende lege og anser fastlegen som koordinerende lege. Retten til en koordinerende lege er forholdsvis ny, og det er åpenbart ikke en ordning som ennå fungerer godt nok og er tilstrekkelig godt kjent blant pasienter og pårørende. Her er det rom for forbedringer og det er etter det vi kjenner til ikke noen tilgjengelig statistikk innenfor området som vi kan sammenlikne våre funn opp mot.

Pakkeforløp for hjernekreft er også av nyere dato, og flere av respondentene viser i sine svar at de ikke har kjennskap til dette pakkeforløpet. Noen som er operert for andre gang i nyere tid har stiftet bekjentskap med pakkeforløpet, men det er svært mange som ikke har blitt behandlet eller forstått at det har blitt behandlet i tråd med det pakkeforløpet som foreligger og er gjeldene.

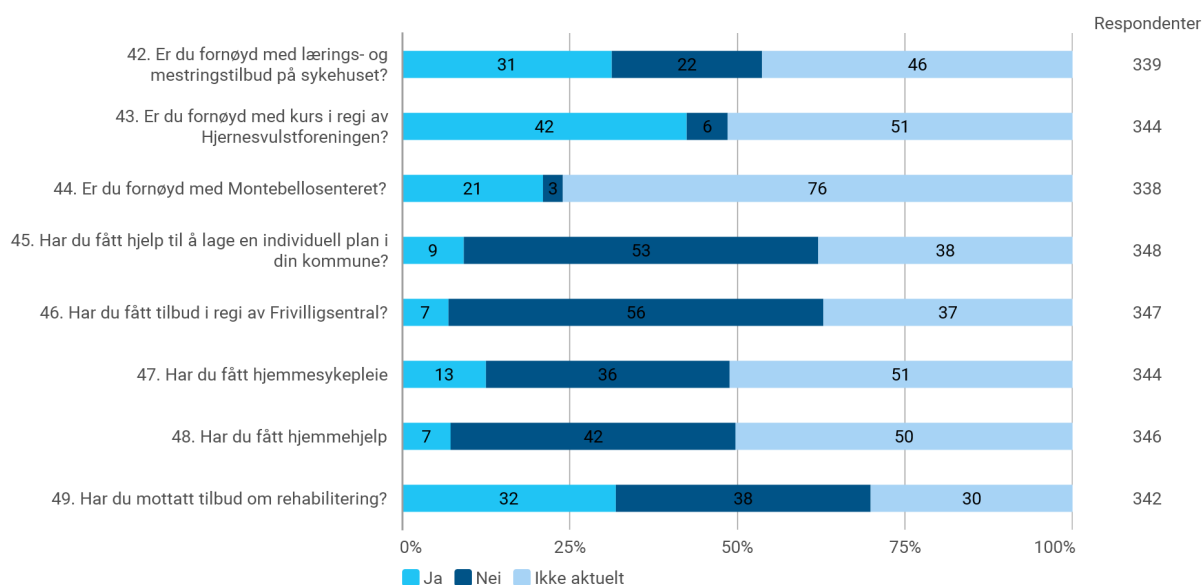
Oppfølging etter at man har blitt utskrevet fra sykehuset er et område hvor to tredjedeler er fornøydte mens den siste tredjedelen ikke er fornøydte. Det som går igjen er at det er manglende

informasjon om rehabilitering, fatigue, rettigheter og annet som er sårt tiltrengt for denne gruppen. Pakkeforløpet kan i noen grad sikre god og rett behandling, men den dagen man skrives ut er det ikke noen form for strukturert oppfølging av alt det som dukker opp når hverdagen skal leves.



Figur 13. Spørsmål: Er du fornøyd med oppfølgingen etter at du ble utskrevet fra sykehus?

Hyggelig nok for Hjernesvulstforeningen er det våre kurs som flest er fornøyd med, selv om også vi har et lite forbedringspotensial å realisere. Som det fremgår av figur 14 er det store muligheter for å gjøre mottakerne av de forskjellige tilbudene mer fornøyd. Etter det vi kjenner til er det store deler av landet som ikke tilbys noe lærings- og mestringskurs ved «sitt» sykehus. Dette er en viktig del av spesialisthelsetjenestens lovpålagte tjenester, og må sterkt forbedres. Basert på den store mangelen på informasjon som det rapporteres om, fremstår dette som en av de enkle måtene å sørge for rettidig og korrekt informasjon til pasienter og pårørende, og burde inngå som en del av pakkeforløpet. Spesielt for den spesielle situasjonen som hjernesvulster også bringer med seg for pårørende, mener vi at dette er en kritisk suksessfaktor for å mestre hverdagene og få et best mulig liv, uansett lengde på dette. Reddet liv skal også leves, og når livet snus på hodet må man få tilgang på informasjon og kunnskap som gjør livet lettere for den enkelte.



Figur 14. Oppfølgingsspørsmål.

De siste spørsmålene i denne delen av undersøkelsen har dreid seg om rehabiliteringstilbud. Svarene viser at respondentene opplever at rehabilitering gir gode og verdifulle resultater for dem og at det er de færreste som ikke er fornøyd med det rehabiliteringstilbudet de har fått. Det er mange som ønsker seg tilbake til rehabiliteringsopphold og slik vi ser det, er det viktig med senfaseopphold og andre nye opphold ved rehabiliteringsinstitusjoner. Dette kan også gi pårørende et kjærkomment pusterom i hverdagen, mens deres kjære er under rehabilitering og får økt sine ferdigheter og

egenmestring. Det er vår påstand at rehabilitering er en like viktig del av behandlingen som de operasjoner, stråle- og kjemoterapi.

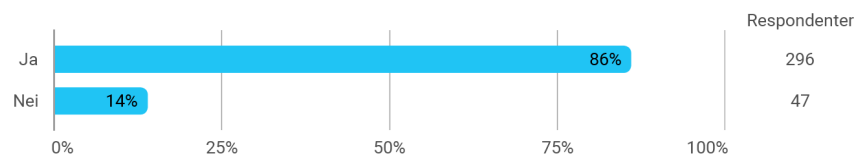
2.5.3 Delkonklusjon

Tilbudet etter utskrivning fra sykehuset er preget av store forskjeller. Pakkeforløp for perioden etter behandling på sykehus må innføres. Lærings- og mestringskurs og rehabilitering må inn som en naturlig del av dette pakkeforløpet. Ordningen med koordinerende lege må gjøres bedre og mer kjent, til nytte for hele familien som rammes. Rett til ledsager og dekning av utgifter til ledsager ved poliklinisk samtale etter MR-kontroll bør inn som en rett for om ikke alle, så i hvert fall de som har nedsatt kognisjon som et resultat av sykdom og behandling.

2.6 Hjernesvulstforeningen og foreningens tilbud

2.6.1 Grunnlag

Undersøkelsen viser at det er lite kunnskap om Hjernesvulstforeningen når pasienter skrives ut fra sykehuset. Det fremkommer også geografiske forskjeller, og det er vårt håp at samtlige pasienter som skrives ut skal få tilbud om lærings- og mestringskurs hvor Hjernesvulstforeningen medvirker, samt informasjon om foreningens eksistens og tilbud.



Figur 15. Spørsmål: Er du medlem av Hjernesvulstforeningen?

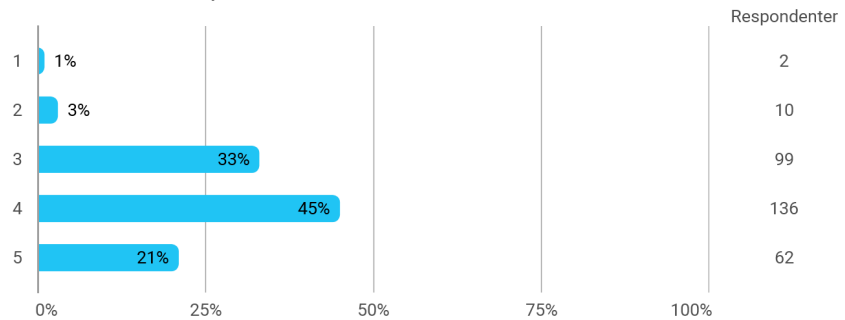
Siden invitasjon til å delta i spørreundersøkelsen ble sendt ut til våre medlemmer, er det ikke unaturlig at disse er i overtall som respondenter. Det var et håp om at vi også skulle nå mange flere utenfor våre medlemmers rekke med denne undersøkelsen, noe vi dessverre ikke fikk til denne gangen. Uansett medlemskap er våre tilbud åpne for alle, det er ikke etisk forsvarlig å begrense likepersonstjeneste og annet til å kun være et medlemstilbud. Likeså er medlemsbladet vårt åpent for alle og sendes ut i stort antall til kreftkoordinatorer, sykehus, vardesentre og andre steder hvor det er sannsynlig at hjernesvulststrammede vil være. Deler av vår finansiering kommer fra Kreftforeningen og er ment som et tilskudd til pasientgruppen, og ikke til drift av foreningens administrasjon. Dette gjør også at vi må drive åpent og tilgjengelig for alle i målgruppen. Tanken er at det arbeidet som nedlegges og de tilbudene som gis vil være rekrutterende i seg selv. Dessverre ser vi at det pga trang privatøkonomi er umulig for enkelte å prioritere medlemskap i Hjernesvulstforeningen. Disse krever minst like stort fokus fra foreningens side, og det er en sentral del av vårt interessepolitiske arbeid at deres økonomiske situasjon skal bedres.

2.6.2 Drøfting

Vi ser av fritekstfeltet i undersøkelsen at mange har selv funnet frem til oss gjennom søk etter informasjon på internett. En annen vanlig måte er å se enten medlemsblad eller brosjyre på sykehus, vardesentre eller annet. Felles for respondentene er at de først etter egen diagnose eller som pårørende, har blitt kjent med at vi finnes. Dessverre ser vi også at det for mange har tatt lang tid fra de fikk diagnosen til de har blitt klar over at Hjernesvulstforeningen eksisterer og hva vi jobber med.

Figur 16 viser hvor tilfreds respondentene er med det arbeidet som nedlegges i foreningen. Et lite mindretall er mindre fornøyd med vårt arbeid innenfor de vedtektsfestede områdene, mens ca 2/3

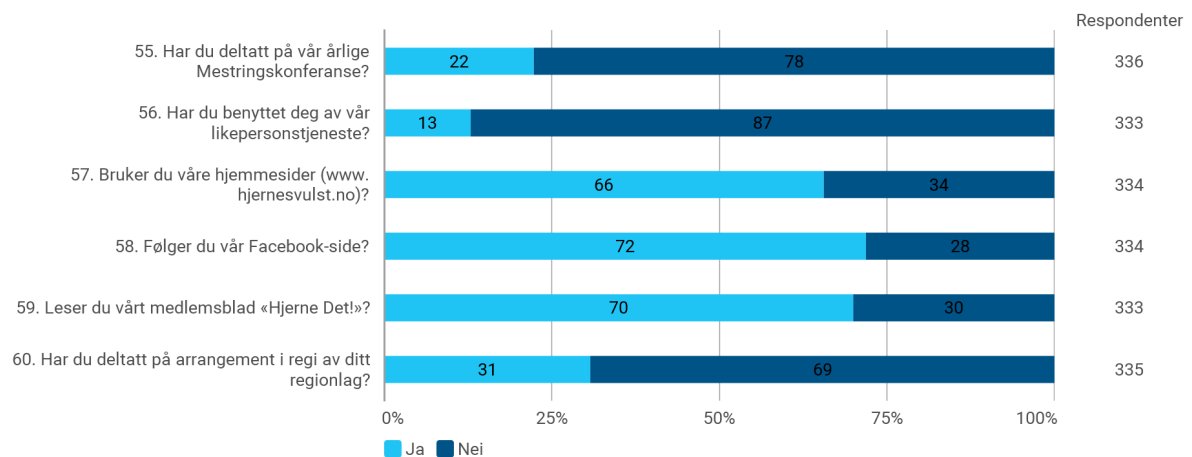
av respondentene er fornøyde eller svært fornøyde med arbeidet.



Figur 16. Spørsmål: Hvordan opplever du HSFs arbeid innenfor våre formålsfestede områder?

De formålsfestede områdene er: informasjonsarbeid, likepersonsarbeid, påvirkningsarbeid og støtte til forskning. (sett kryss, der 5 er best og 1 er dårligst)

Figur 17 viser fornøydhet med foreningens tilbud, hvor det er tydelig at det er medlemsblad og digitale flater som blir mest benyttet av respondentene. Overraskende for oss er den manglende «populariteten» av vår likepersonstjeneste, som er en av pilarene i vår virksomhet. Fritekstfeltet som avsluttet spørreundersøkelsen inneholder mange positive tilbakemeldinger og oppfordringer til oss som forening, samt triste vitnesbyrd om trang økonomi, savn av fellesskap og at det for mange er langt igjen til en situasjon der hverdagen igjen er på et nivå som de fortjener.



Figur 17.

2.6.3 Delkonklusjon

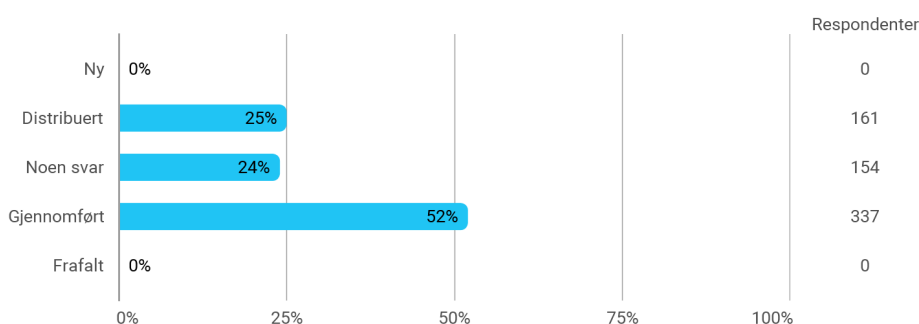
Respondentene er stort sett fornøyde med tilbudet som gis. Det trykte ord og de digitale flater tjener for mange som første introduksjon til Hjernesvulstforeningen og er viktige informasjonskanaler. Beslutningen om å styrke tilbudet innenfor informasjon og digital tilgjengeliggjøring av medlemsbladet gjennom en ny publiseringsløsning på egen nettside, hjernedet.net, fremstår i ettertid som en riktig og viktig beslutning, og nærmest forskutterte resultatene av denne undersøkelsen.

Hjernesvulstforeningens kurstilbud er populære. De regionale tilbudene er benyttet av en tredjedel av respondentene, dessverre en lav andel sett opp mot de som benytter seg av de sentrale tilbudene. Vi ser av svarene at det er en økonomisk og geografisk grunn til dette, og Hjernesvulstforeningen må i fremtiden i større grad reise ut til medlemmene og møte dem der de er i sin hverdag, enn at de skal reise inn til regionsentrum for å delta på arrangement. Ordningen med reisetilskudd for å delta

på Mestringskonferansen samt bruk av midler til å holde prisene nede er et viktig grep for å sikre inkludering.

3. Sammendrag/konklusjon

Samlet status for undersøkelsens deltagelse fremgår av figur 18. Deltakelsen kunne med fordel ha vært større, men den er stor nok til å gi oss etterlengtet kunnskap innenfor områder vi tidligere i større grad har måttet støtte oss til ustrukturerte og tilfeldige tilbakemeldinger på Facebook, personlige samtaler og annet som ikke er like valid som det en slik undersøkelse gir av informasjon.



Figur 18. Samlet status

Funnene i undersøkelsen bidrar til å belyse situasjonen for rammede og pårørende, og gir oss noen forslag til tiltak på kort og lang sikt, som kan bedre situasjonen for målgruppen. Disse forslagene til tiltak er presentert i neste punkt.

Målgruppen opplever sine privatøkonomiske forhold som for det meste god, men for de som ikke har en tilstrekkelig økonomi, er det tøft å være innbygger i Norge. De statlige ordningene treffer ikke godt nok og det er en uakseptabelt stor andel som ikke har nødvendige midler til å klare seg uten å måtte oppsøke sitt lokale NAV-kontor eller være avhengige av familie og venner, eller andre støtteordninger. Det oppgis også at dette virker ekskluderende på deres mulighet til å delta på arrangement i regi av Hjernesvulstforeningen, hvor de kan oppleve et sterkt etterlengtet fellesskap.

Livsmestring og mestring av aktiviteter i dagliglivet, samt behov for hjelp og støtte til dette, er i større grad enn ønskelig en direkte funksjon av den rammede og pårørendes samlede krefter og evner. Det savnes et «Pakkeforløp hjem» med lærings- og mestringstilbud, tilbud om rehabilitering, hjelp i hjemmet og avlastning, som i større grad er initiert av det offentlige. De rammede og deres pårørende oppgir at de har ikke energi eller anledning til å skulle være pådrivere for alt.

Økt arbeidslivsdeltakelse kan kun komme som et resultat av økt tilrettelegging og bruk av virkemidler for å sikre at det er mulig å stå i arbeid som rammet eller pårørende til en med hjernesvulst. Også for pårørende er det en utfordring å skulle være i arbeidslivet mens deres kjære kjemper sitt livs kamp for å overleve og leve et best mulig liv sammen med sin familie. Rettigheter som ledsager med utgiftsdekning er et savn for pårørende til rammede med nedsatt kognisjon og evne til å fungere som tidligere.

Behandlingen som ytes, oppleves stort sett tilfredsstillende, men det er behov for at ordningen med koordinerende lege gjennomgås for å se at den treffer målet og er det som pasienter og pårørende trenger. Likeså må pakkeforløpet for hjernekreft utvides til å omfatte også de diagnosene som omtales som godartede og i dag skrives ut av forløpet.

4. Forslag til tiltak

Hjernesvulstforeningen har med bakgrunn i de funn vi har gjort med Hjernesvulstundersøkelsen 2019 følgende anbefalinger og krav:

Den økonomiske situasjonen til de svakest stilte i gruppen må drastisk forbedres.

Hjernesvulstforeningen anbefaler at ordningen med bostøtte gjennomgås umiddelbart og at en ordning som omfatter flere og forhindrer at familier overføres fra statlige ordninger til kommunalt finansierte ordninger.

Ordningene med uføretrygd og arbeidsavklaringspenger, og ikke minst NAVs forvaltning og saksbehandling ifm. med disse må gjennomgås.

Pårørende til hjernesvulstrammede gis ledsagerrettigheter slik at de kan følge sin rammede til poliklinisk samtale eller annet som er nødvendig uten å lide økonomisk tap eller måtte føre fravær av arbeidstid.

Større bruk av virkemidler som Varig tilrettelagt arbeid og Varig lønnstilskudd må på plass raskt for å sikre arbeidslivsdeltakelse, det samme med tilrettelegging av den enkeltes arbeidssituasjon.

Fastleger og primærhelseteam må i større grad sammen med spesialisthelsetjenesten se familiens totale behov og sikre at de tilbys hjelp og støtte i den situasjonen de er i. Det er viktig at arbeidet med «Pakkeforløp Hjem» holder så høy fremdrift som mulig, samtidig som det inkluderer brukerperspektivet (både pasienter og pårørende).

Hjernesvulstforeningen bør forbedre sitt tilbud til medlemmene der de bor/er, slik at medlemmene ikke må reise til regionsentrum for å delta på aktiviteter i foreningens regi.

Behovet for økt innsikt i rammede og pårørendes hverdag, herunder videre undersøkelser og utredninger er maktpåliggende. Hjernesvulstundersøkelsen anbefales videreutviklet og utvidet i nødvendig grad.

SISTE SIDE