

Hjernesvulstundersøkelsen 2024

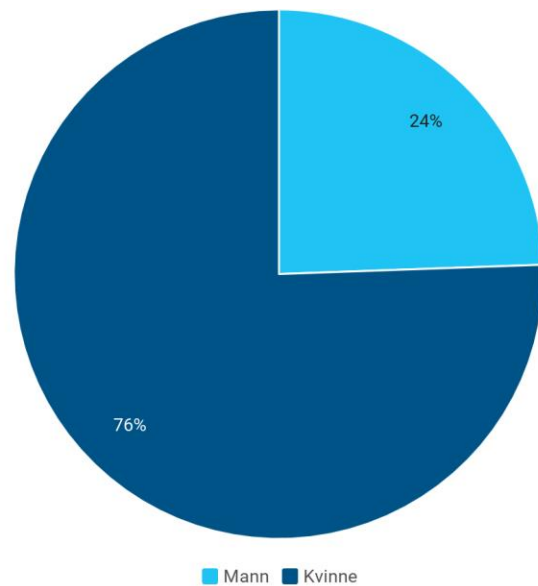
Hjernesvulstforeningen

14. august 2024

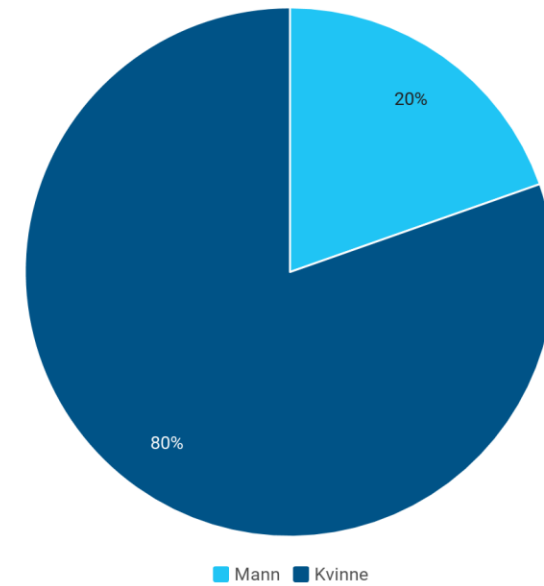


Deltagelse

Pasienter: 150



Pårørende: 178

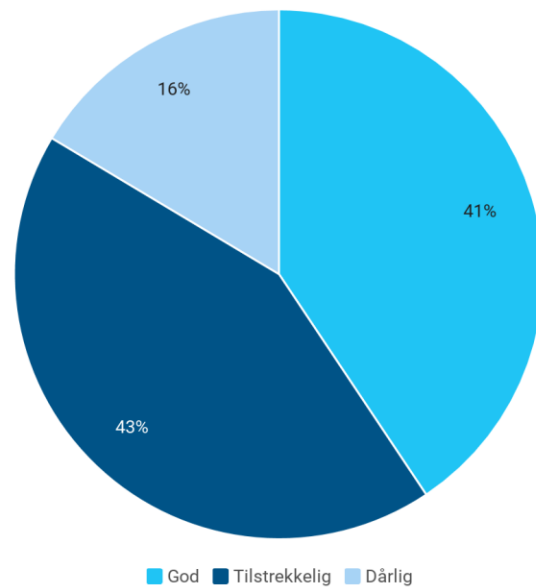


Økonomi i hjernesvulstfamiliene

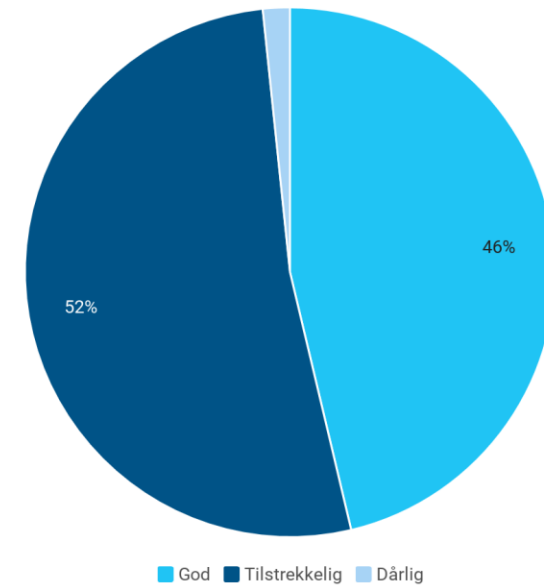


Opplevelse av privatøkonomi

Pasienter

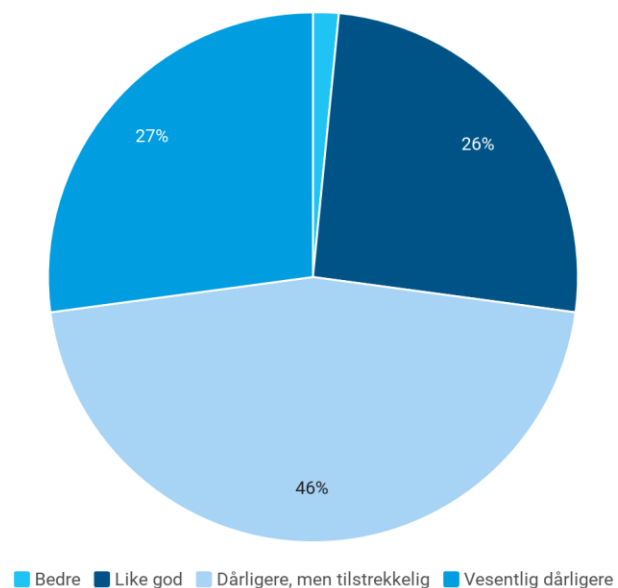


Pårørende

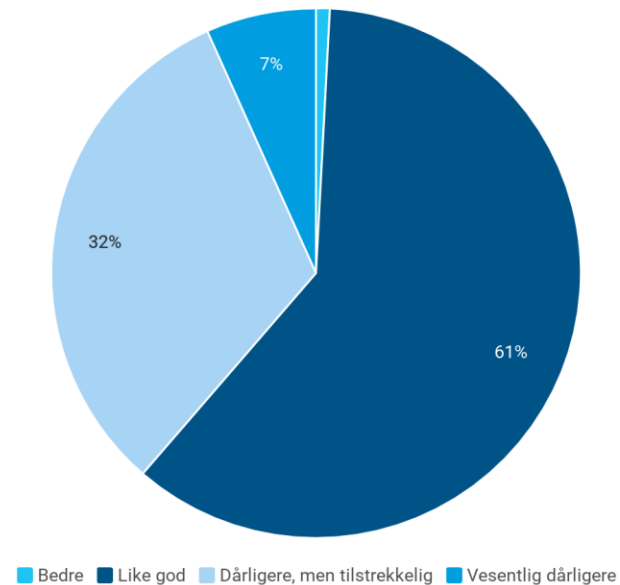


Privatøkonomi etter at sykdom inntraff

Pasienter

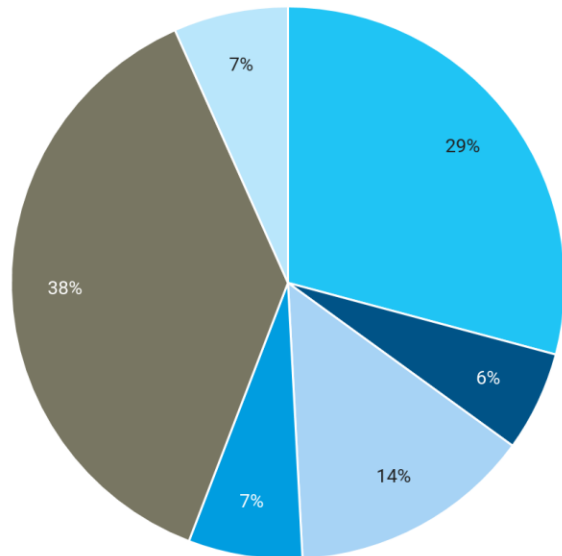


Pårørende



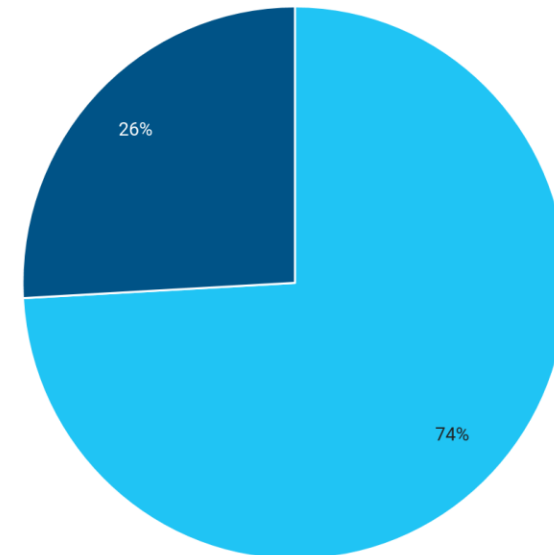
Arbeidslivsdeltakelse

Pasienter



■ Ja ■ Jeg er sykemeldt ■ Jeg mottar arbeidsavklaringspenger ■ Jeg er delvis ufør ■ Jeg er helt ufør ■ Jeg er alderspensjonist

Pårørende



■ (1) ■ (2) ■ Ja ■ Nei

Tilrettelegging og lønnstilskudd

Pasienter

Tilrettelagt arbeidssituasjon:

Ja: 21 %, nei: 24 %, ikke aktuelt: 55 %

Lønnstilskudd:

Varig: 2 %, tidsbestemt: 2 %

Varig tilrettelagt arbeid: 1 %

Sosialt fellesskap på jobb: 52 % (Nei: 8 %)

Pårørende

Tilrettelagt arbeidssituasjon:

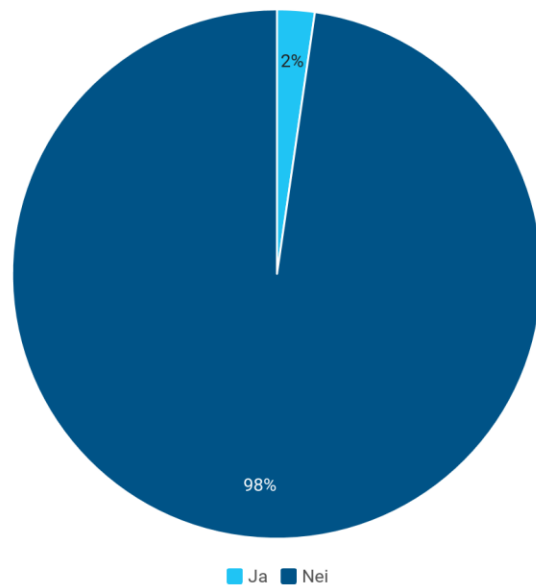
Ja: 36 %

Nei: 27 %

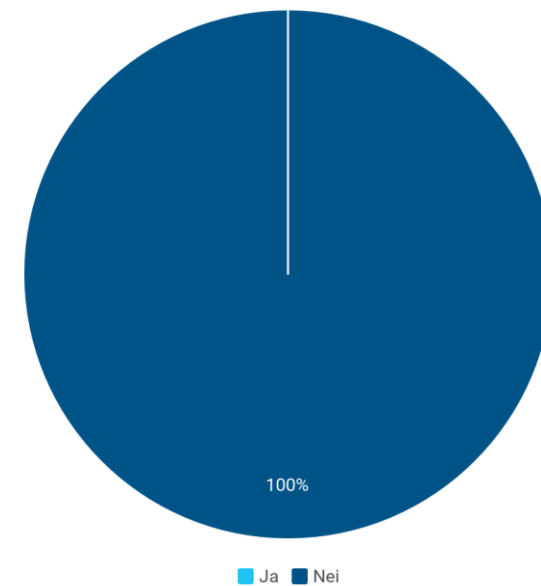
Ikke aktuelt: 37 %

Bostøttemottakere

Pasienter



Pårørende



Stønader fra NAV og andre

Pasienter

Grunnstønad: 6 %

Hjelpestønad: 2 %

Supplerende stønad: 14 %

Familie og venner: 13 %

Kreftforeningen: 3 %

Andre økonomiske støtteordninger: 9 %

Pårørende

Grunnstønad: 6 %

Hjelpestønad: 3 %

Supplerende stønad: 4 %

Familie og venner: 8 %

Kreftforeningen: 2 %

Andre økonomiske støtteordninger: 10 %

Bolig og hjelpemidler

Pasienter

Eier egen bolig: 87 %

Dekker familiens behov dårlig: 8 %

Har flyttet eller vurderer pga. sykdommen: 21 %

Har tilrettelagt bolig i stor grad: 25 %

Tildelt hjelpemidler: 23 %

Pårørende

Eier egen bolig: 96 %

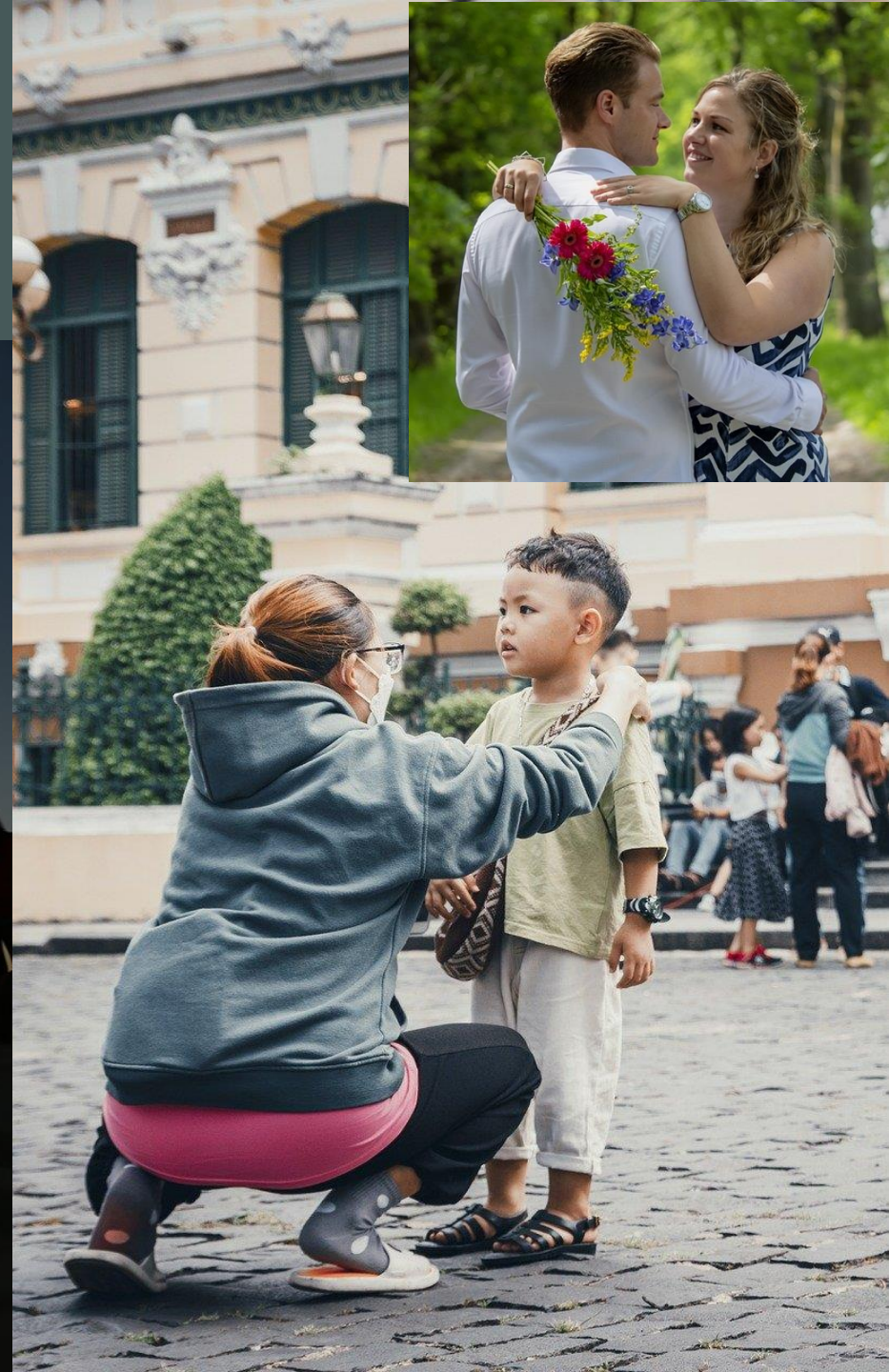
Dekker familiens behov dårlig: 12 %

Har flyttet eller vurderer pga. sykdommen: 9 %

Har tilrettelagt bolig i stor grad: 18 %

Tildelt hjelpemidler: 41 %

Relasjoner



Kontakt og kommunikasjon

Pasienter

Kreftkoordinator eller tilsvarende: 31 %

Behandlernde lege på sykehus:

God: 49 %, Tilstrekkelig: 36 %, Dårlig: 15 %

Fastlege:

God: 56 %, Tilstrekkelig: 30 %, Dårlig: 14 %

Pårørende

Kreftkoordinator eller tilsvarende: 42 %

Behandlernde lege på sykehus:

God: 39 %, Tilstrekkelig: 47 %, Dårlig: 14 %

Fastlege:

God: 56 %, Tilstrekkelig: 31 %, Dårlig: 13 %

Dr Petter oppfordrer på det sterkeste til at alle som har mulighet til det, knytter kontakt med kreftkoordinator! Vi trenger også mer kunnskap om hvordan vi kan få bedret kommunikasjonen med legene. Hva ønskes det mer av, og hvordan kan vi få til dette?

Familier med barn under 18 år

Pasienter

Andel: 41 %

Kontakt med barneansvarlig på sykehus:

Ja: 2 %, nei: 40 %, ikke aktuelt: 58 %

Forståelse hos skole og andre i miljøet rundt:

Ja: 29 %, nei: 5 %, ikke aktuelt: 66 %

Kommunikasjon med barna om sykdom:

I stor grad eller fullt og helt: 52 %

**Dr Petter ønsker seg et dypdykk i kommunikasjonen med barna i hjernesvulstfamiliene.
Her er det upløyd mark.**

Pårørende

Andel: 38 %

Kontakt med barneansvarlig på sykehus:

Ja: 4 %, nei: 35 %, ikke aktuelt: 61 %

Forståelse hos skole og andre i miljøet rundt:

Ja: 26 %, nei: 10 %, ikke aktuelt: 64 %

Kommunikasjon med barna om sykdom:

I stor grad eller fullt og helt: 64 %

Hjelp og støtte i hverdagen

Pasienter

Klarer seg selv: 57 %

Stort sett seg selv: 30 %

Trenger den del hjelp og støtte: 11 %

Stort behov for hjelp og støtte: 2 %

Hvem yter støtten:

Pårørende: 92 %, BPA: 2 %, hjemmehjelp: 4 %, hjemmesykepleie: 2 %

Pårørende

***Dr Petter har «mistenkt» dette lenge,
de pårørende er pasientens viktigste støtte.***

Hvem yter støtten:

Pårørende: 81 %

BPA: 19 %

Hjemmehjelp: 0 %

Hjemmesykepleie: 0 %

Opplevelse av manglende støtte

Pasienter

Andel: 32 %

Hjelp i hverdagen med barna.

Praktisk hjelp og renhold av bolig.

Psykolog/samtalepartner.

BPA går for tidlig, må legge seg tidlig.

Forstå brev fra sykehuset, for juridisk preget og vanskelig språk?

Pårørende

Andel: 45 %

Avlastning og BPA-timer.

Praktisk hjelp og renhold av bolig.

Kommunal støtte og koordinering, barnepasient.

Hjemmesykepleie av mer forutsigbar art.

Oversikt over avtaler mellom pasient og behandlere.

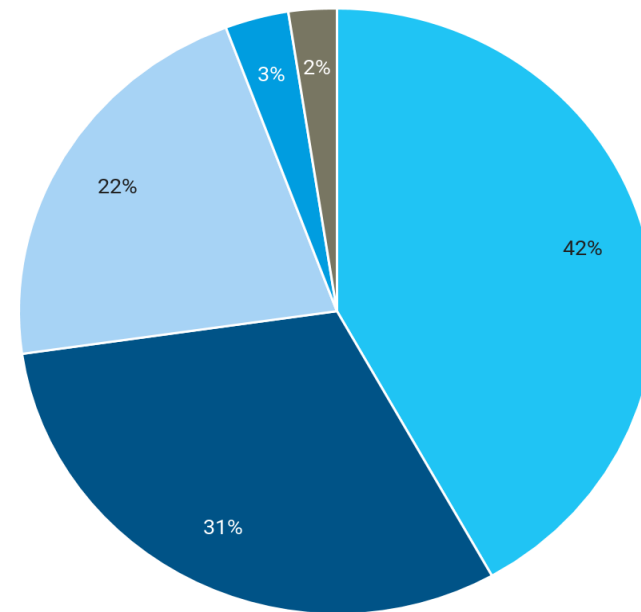
Psykolog/samtalepartner.

Tilrettelegge for hjemmedød.

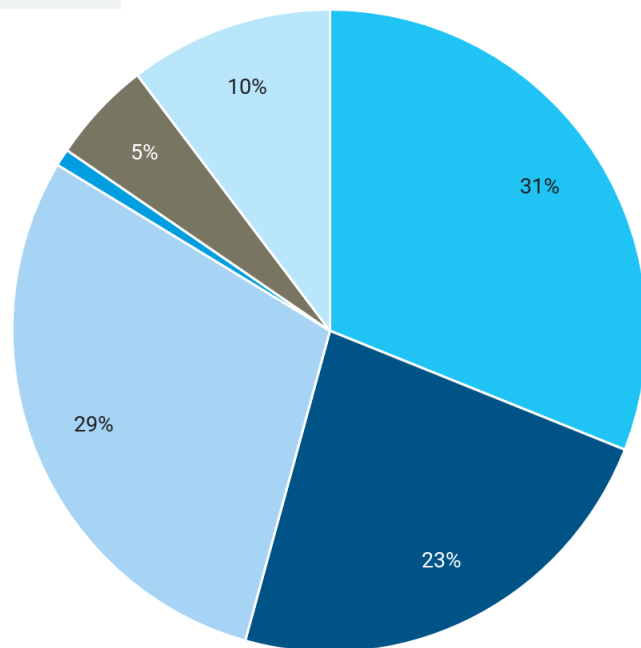
Støttegrupper underveis i forløpet og etter død.

Tilbud til mellomaldrende pasienter på dagtid.

Mottatt behandling



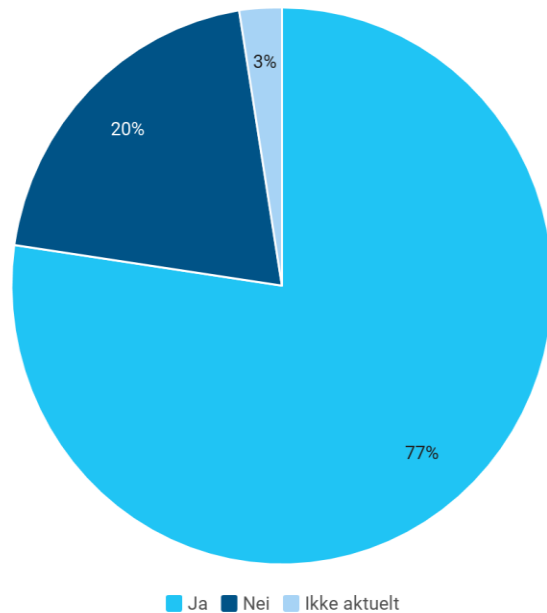
■ Kirurgi ■ Stråling ■ Cellegift ■ Kun konservativ behandling med jevnlig MR-undersøkelser ■ Annen behandling



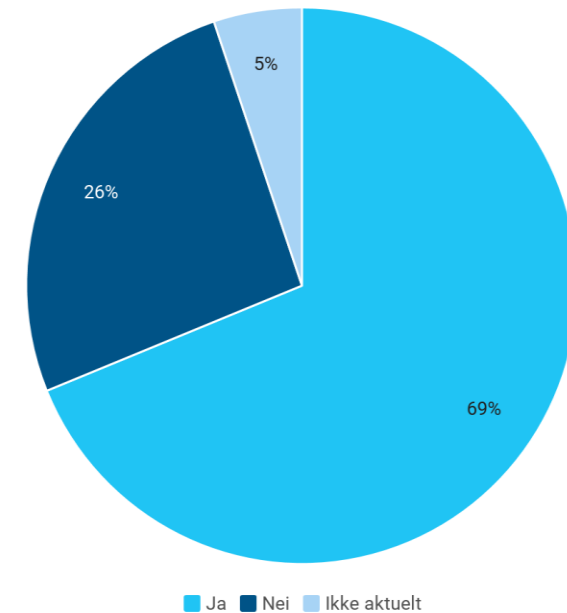
■ Hver 3.måned ■ Hver 6. måned ■ Hver 12. måned ■ Hver 18. måned ■ Hver 24. måned ■ Sjeldnere

Tilfredshet med behandling på sykehus

Pasienter

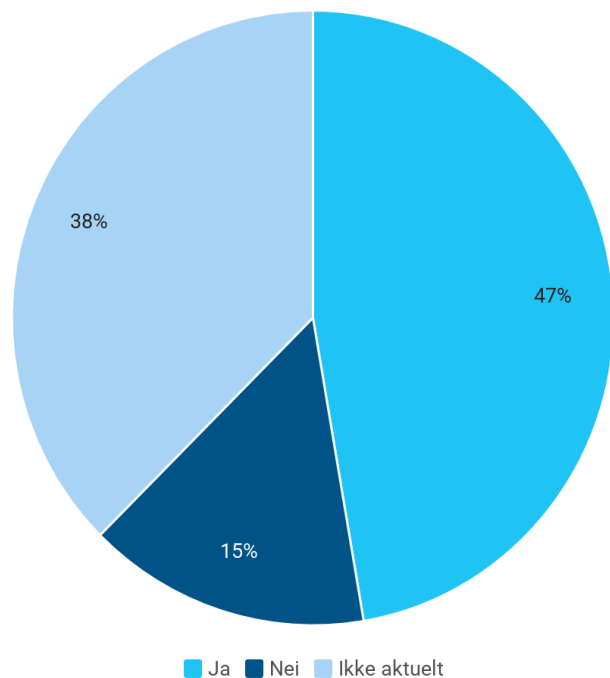


Pårørende

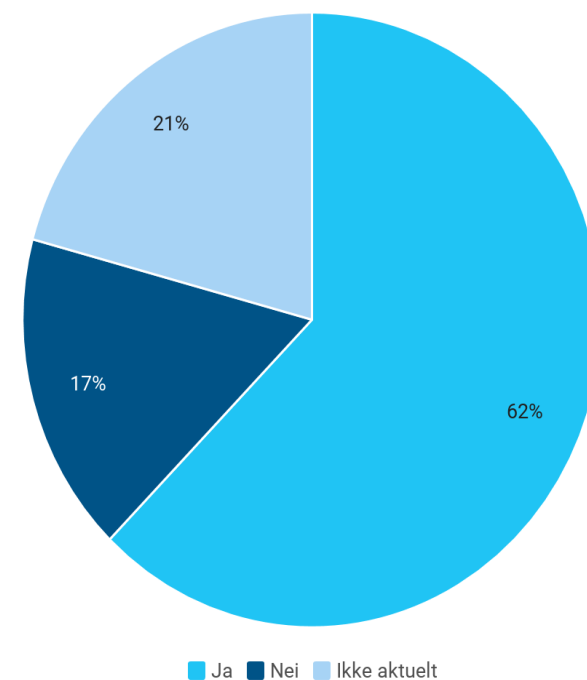


Tilfredshet med koordinerende lege

Pasienter

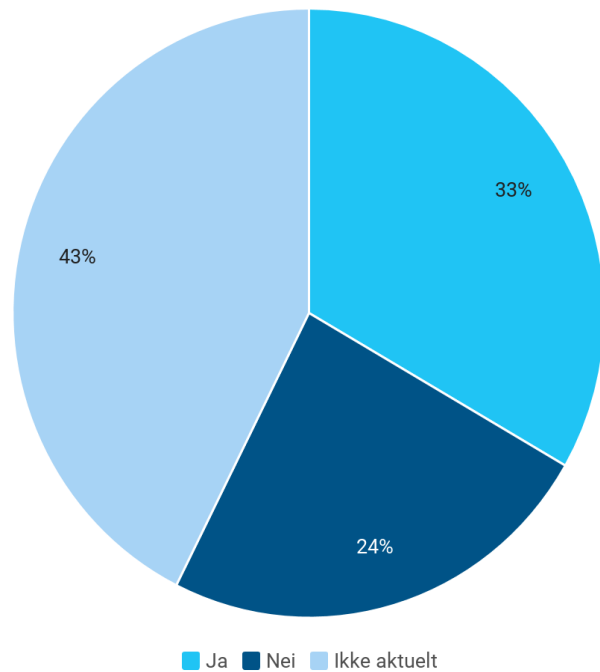


Pårørende

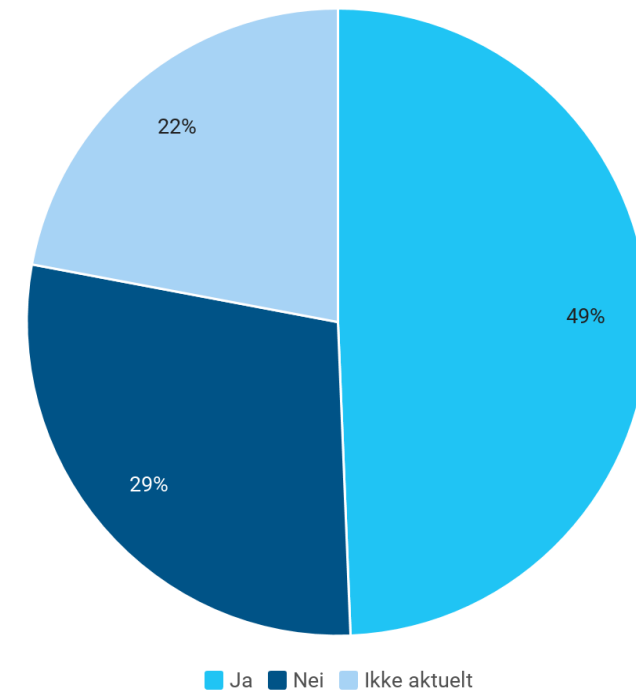


Pakkeforløp for hjernekreft

Pasienter

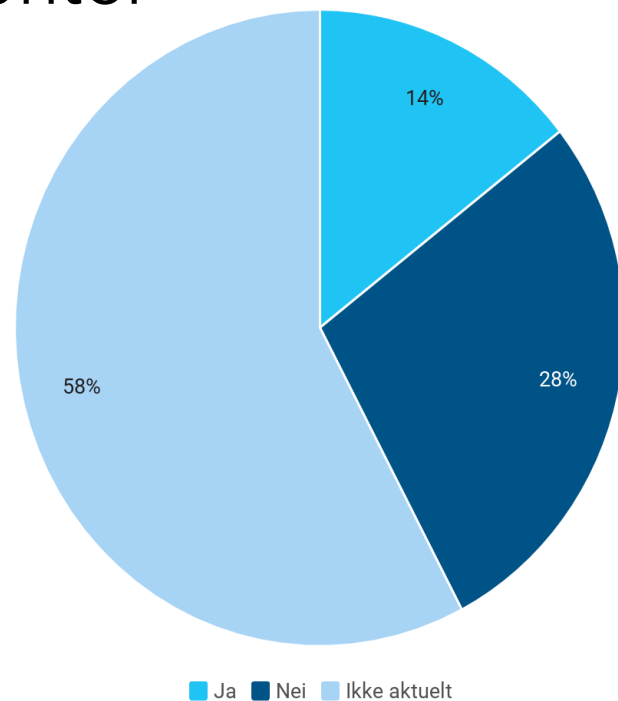


Pårørende

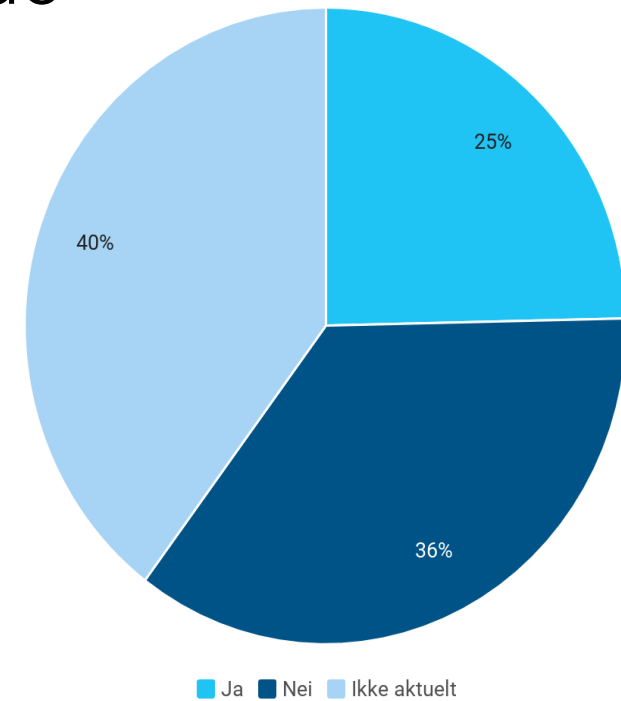


Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

Pasienter

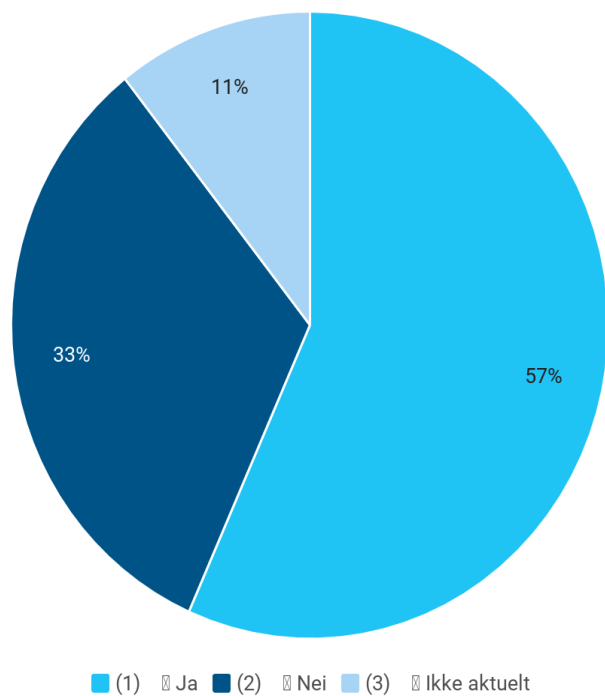


Pårørende

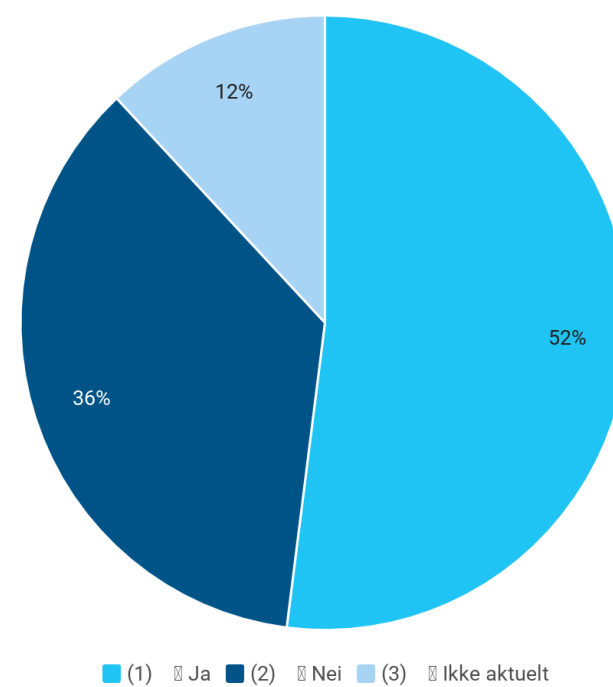


Tilfredshet etter utskriving fra sykehus

Pasienter

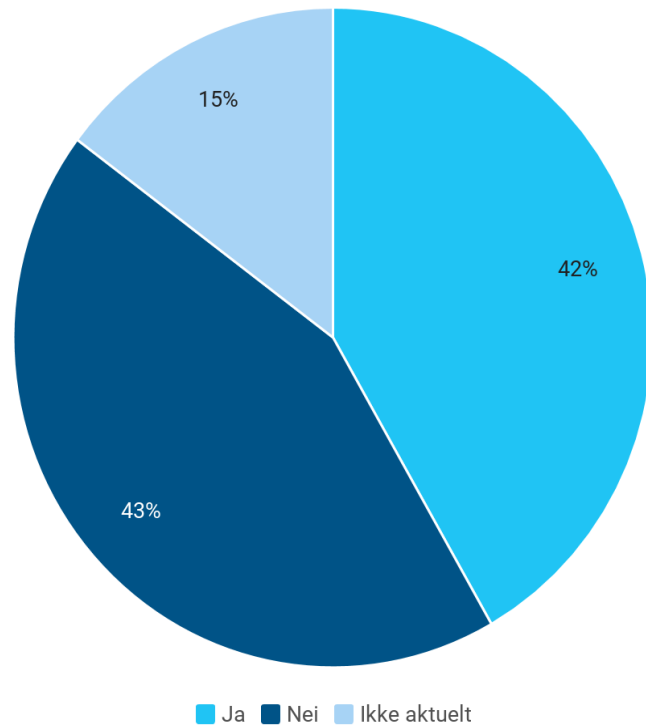


Pårørende

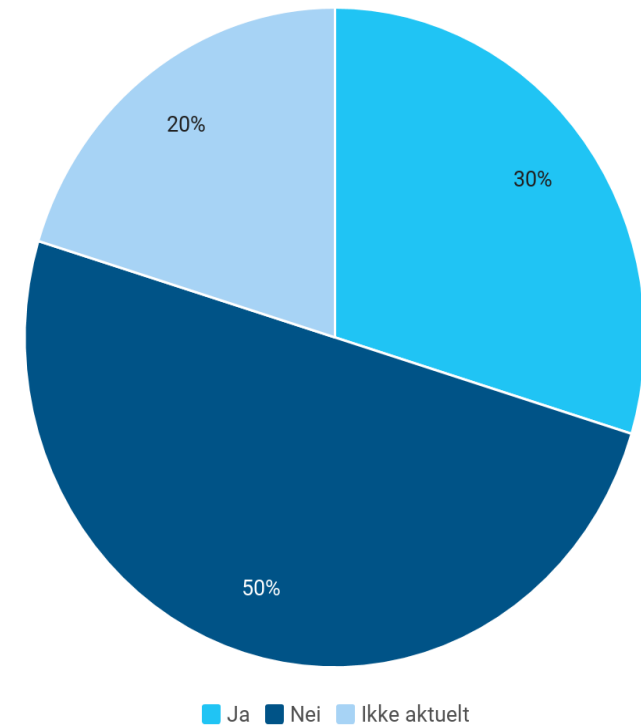


Tilbud om rehabilitering

Pasienter



Pårørende



Overganger er vanskelige

Har kommunene det som trengs for å ta imot pasientene?

Kreftkoordinator eller tilsvarende i kommunene er nøkkelpersonell, men mange kommuner prioriterer ikke disse stillingene.

Individuell plan – er det mange nok som får tilbud om dette?

Kommunale tilbud skal være forsvarlige.

Rehabilitering som en del av behandlingen -

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, som f.eks. Sunnaas blir nedprioritert.

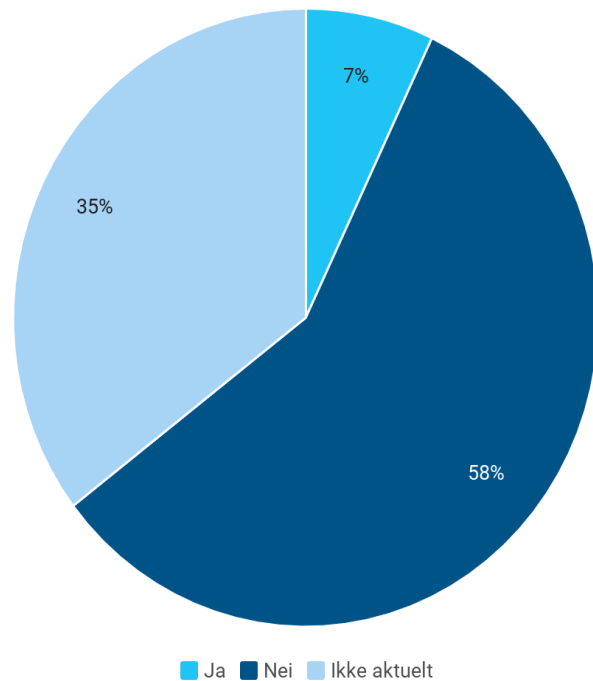
Rehabilitering i kommunene ikke tilgjengelig for mange pasienter.

Pasientene overlates til seg selv, eller blir plassert på sykehjem sammen med langt eldre pasienter.

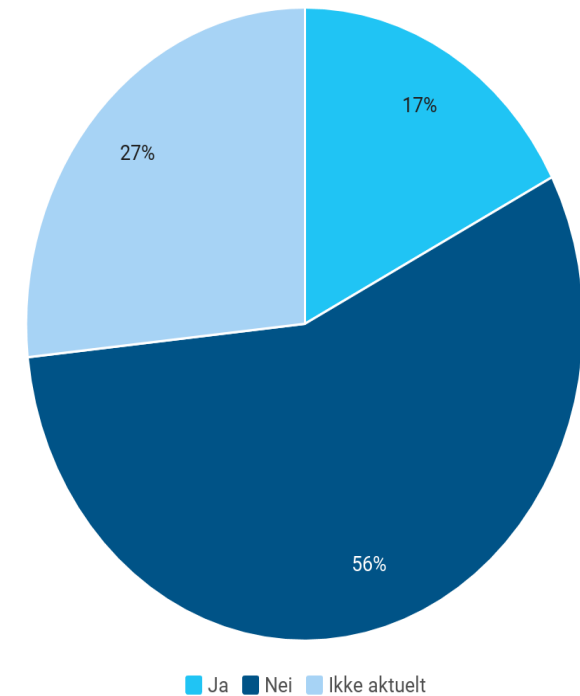
Rehabiliteringsstudie for meningeompasienter støttet av Stiftelsen Dam, gjennomføres ved Sunnaas.

Individuell plan

Pasienter

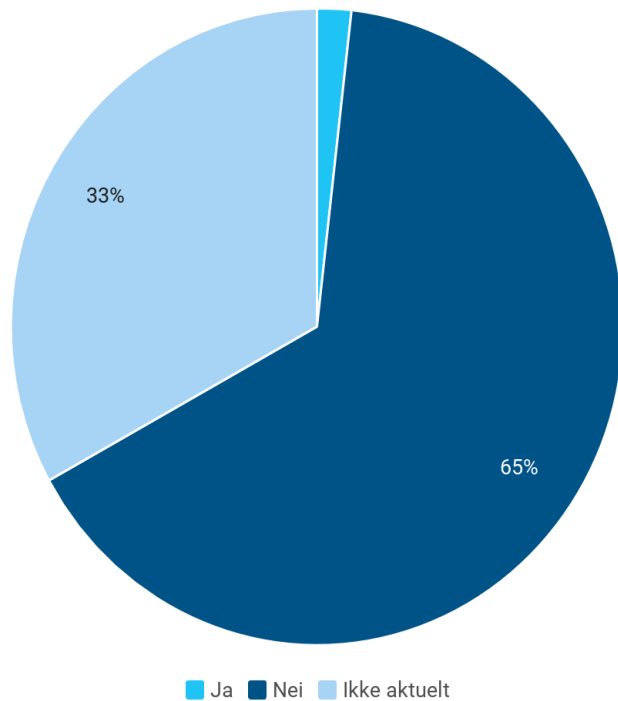


Pårørende

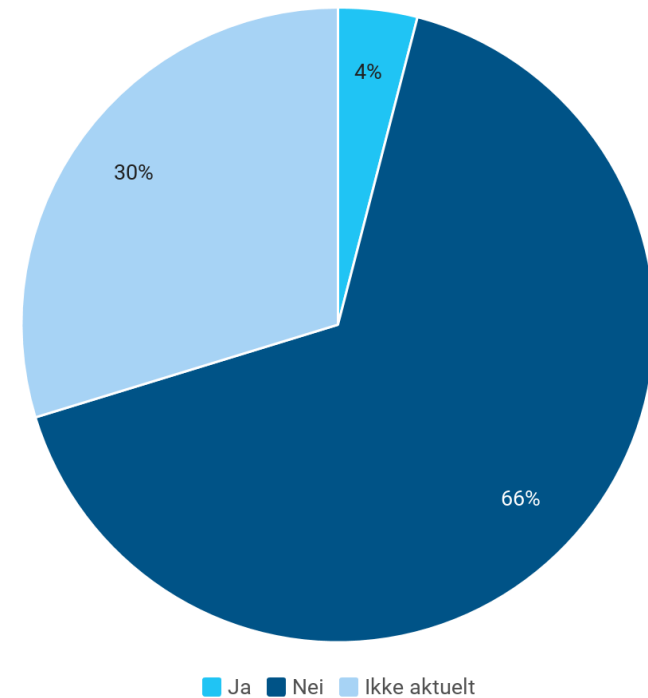


Frivilligsentral

Pasienter



Pårørende

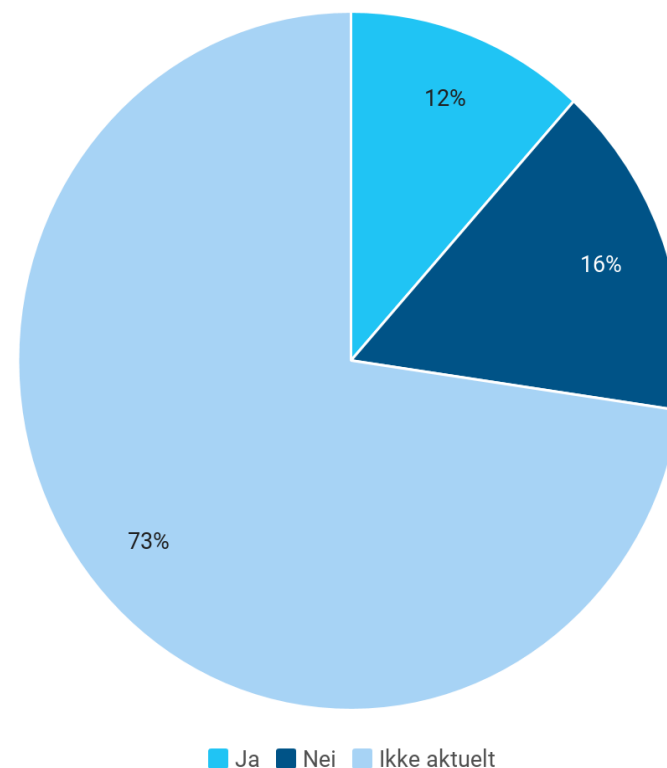


Tilbud til pårørende fra sykehuset etter at pasienten har dødd

Kun til pårørende

Utfordringer med kommunikasjon er fremtredende i svarene her.

Også rosende omtale av ansatte ved sykehuset.



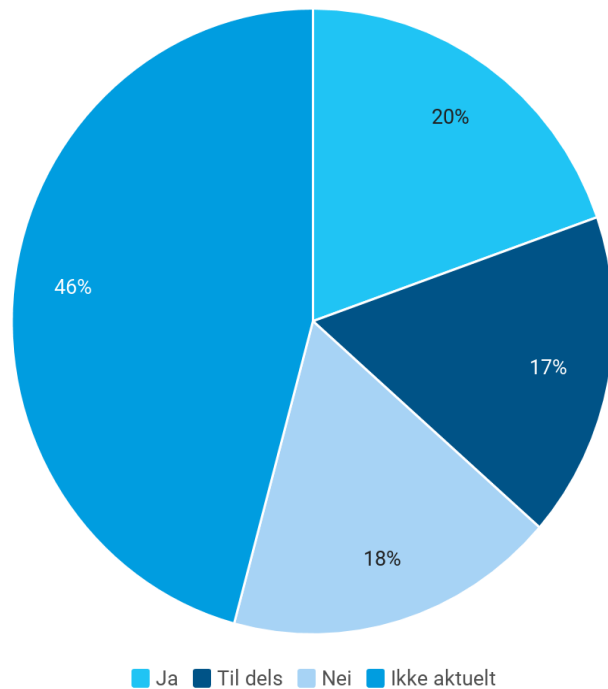
Lærings- og mestringstilbud



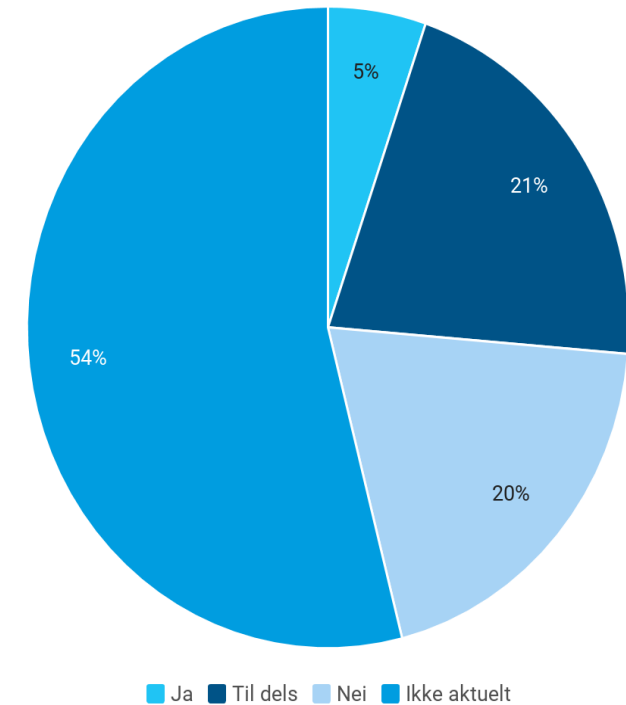

Back to school
.....
WELCOME

Tilbudet ved sykehus

Pasienter

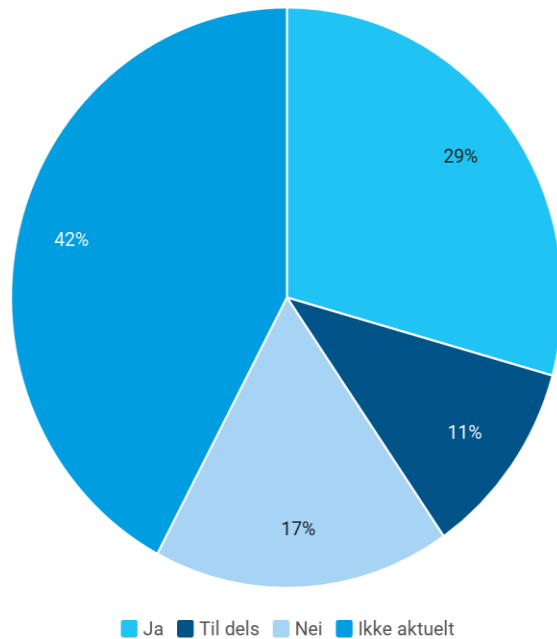


Pårørende

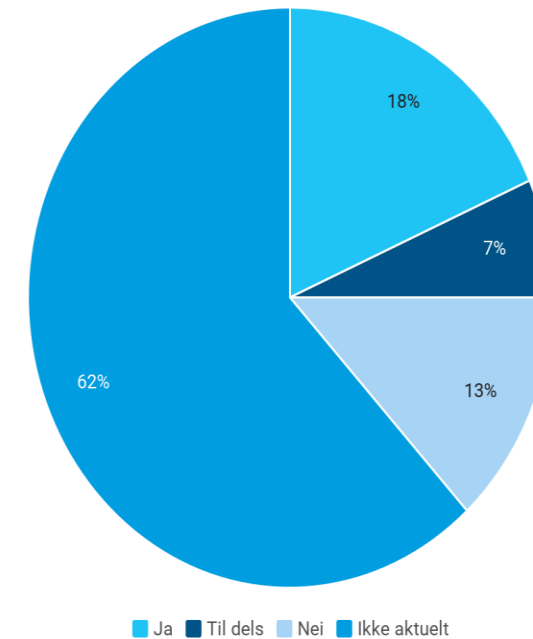


Hjernesvulstforeningen

Pasienter

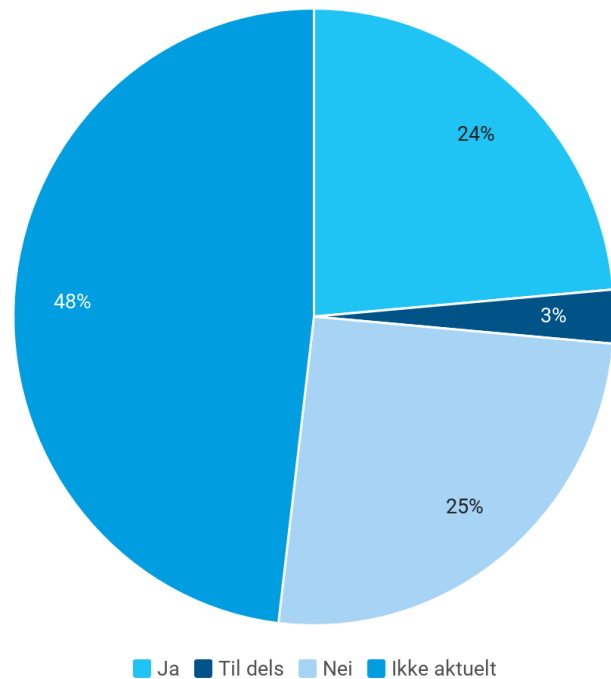


Pårørende

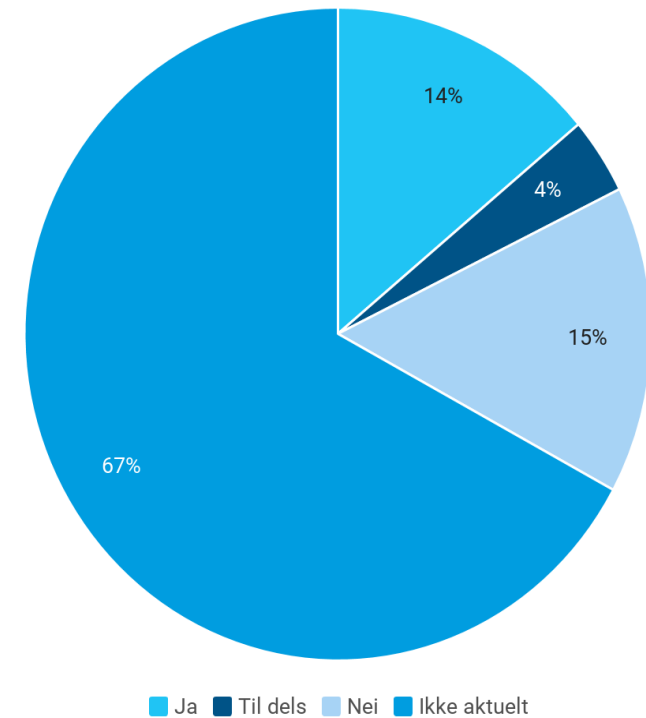


Montebellosenteret

Pasienter

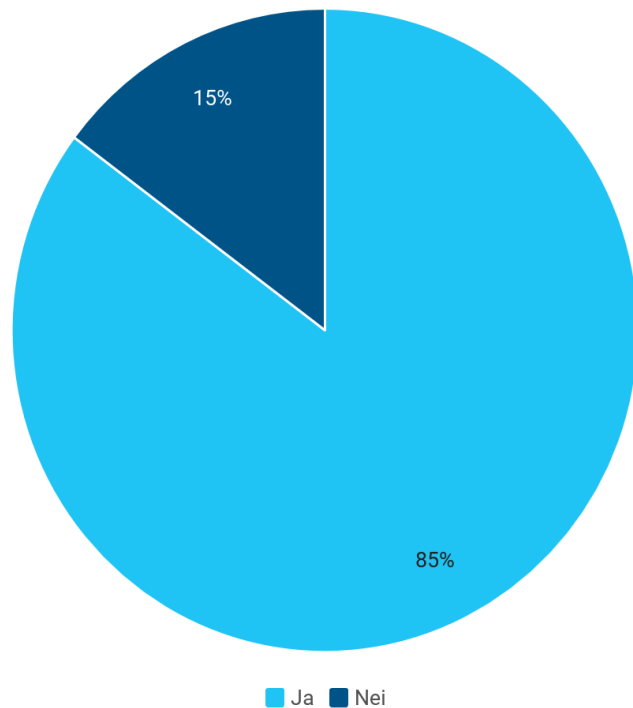


Pårørende

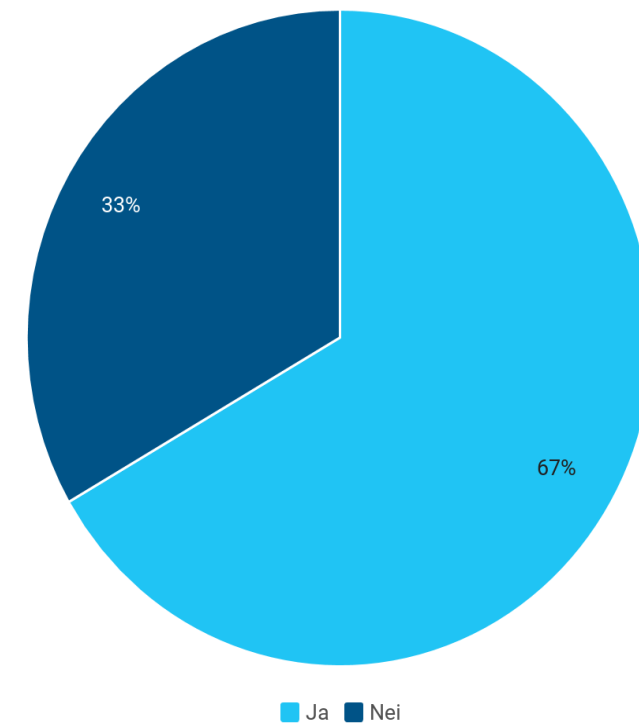


Medlemskap i Hjernesvulstforeningen

Pasienter

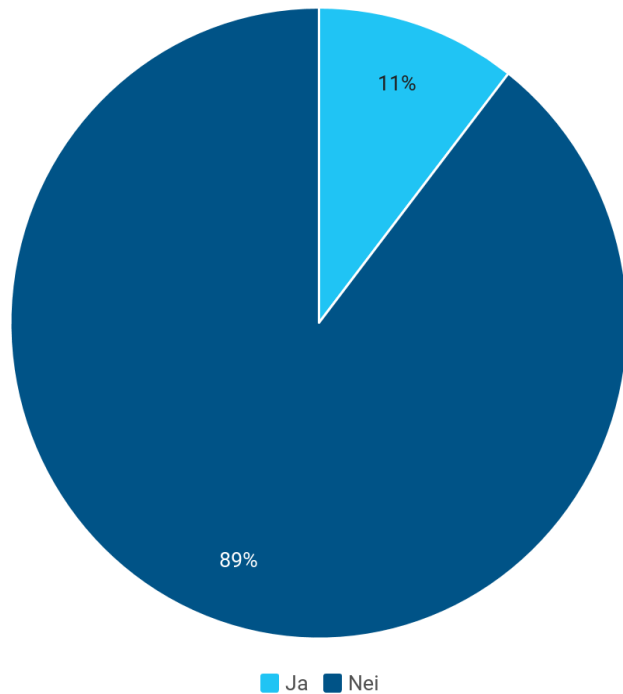


Pårørende

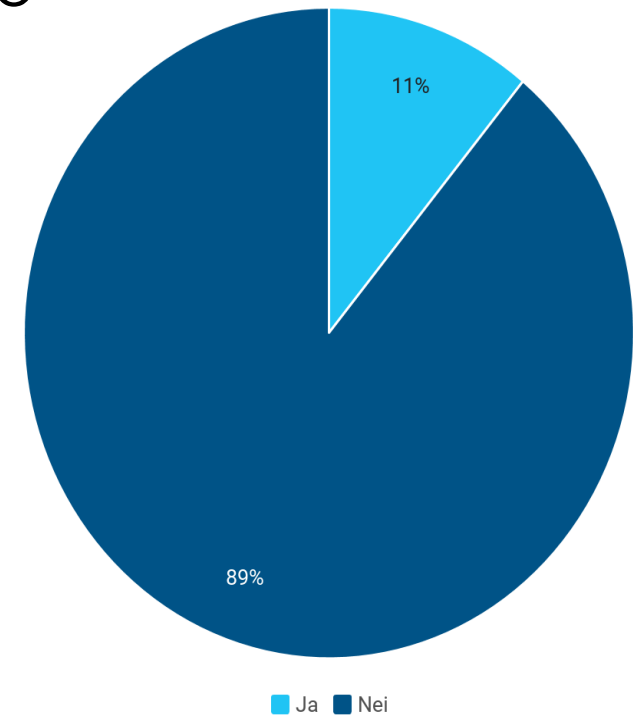


Likepersonstilbudet

Pasienter

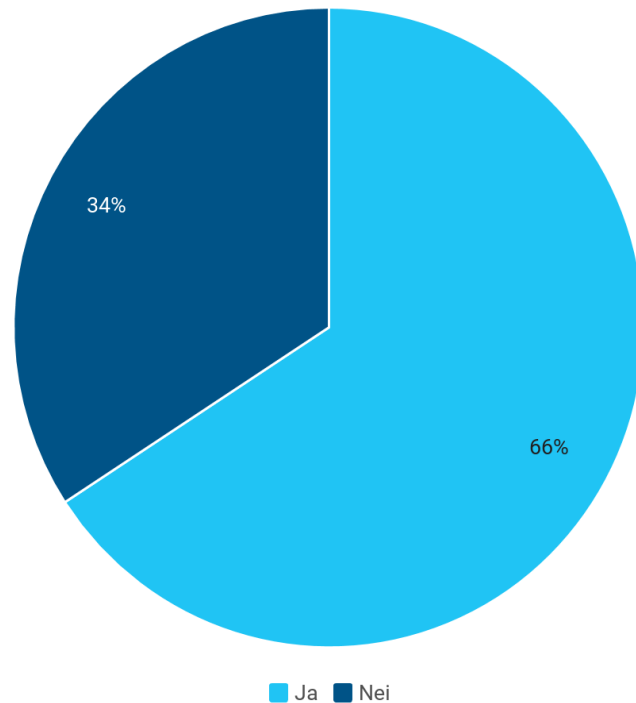


Pårørende

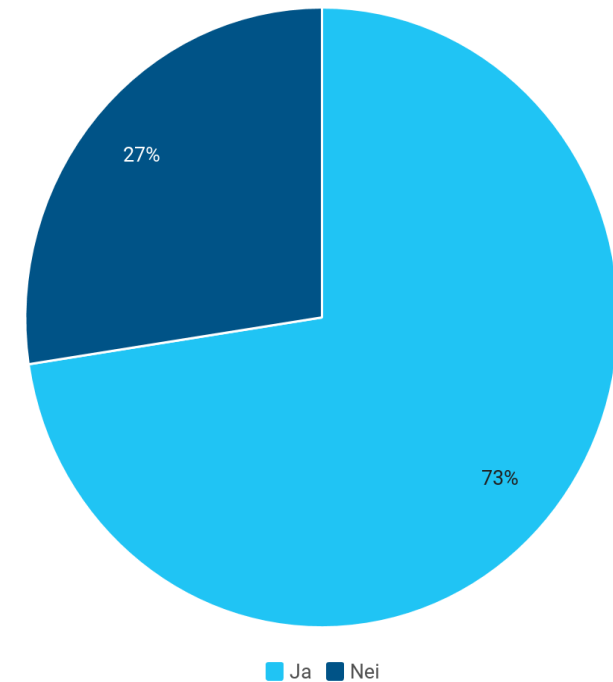


Bruker du våre hjemmesider

Pasienter

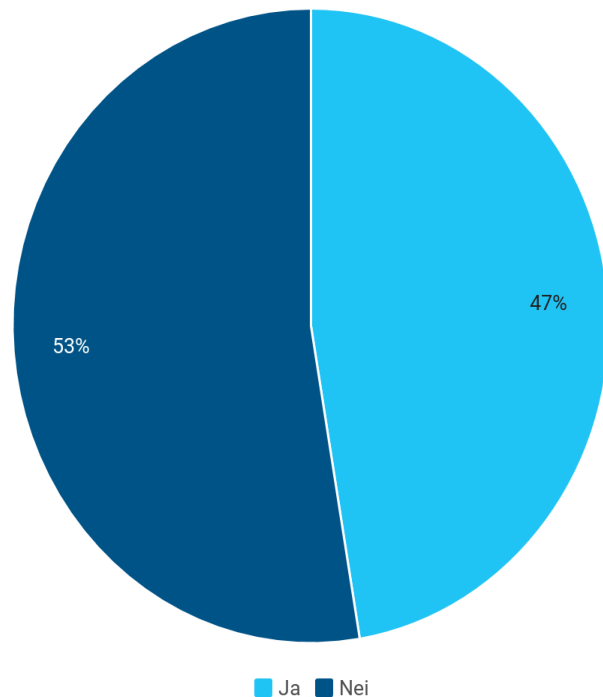


Pårørende

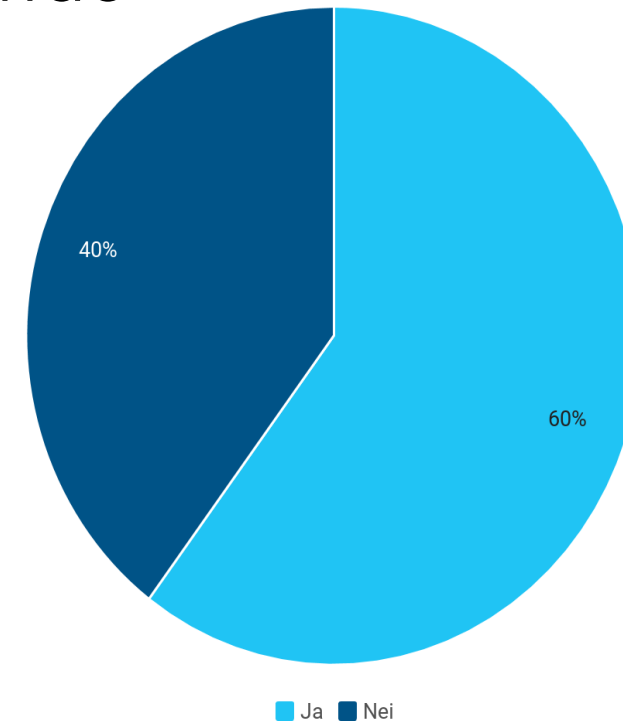


Har du sett informasjonsfilmer fra Hjernesvulstforeningen

Pasienter

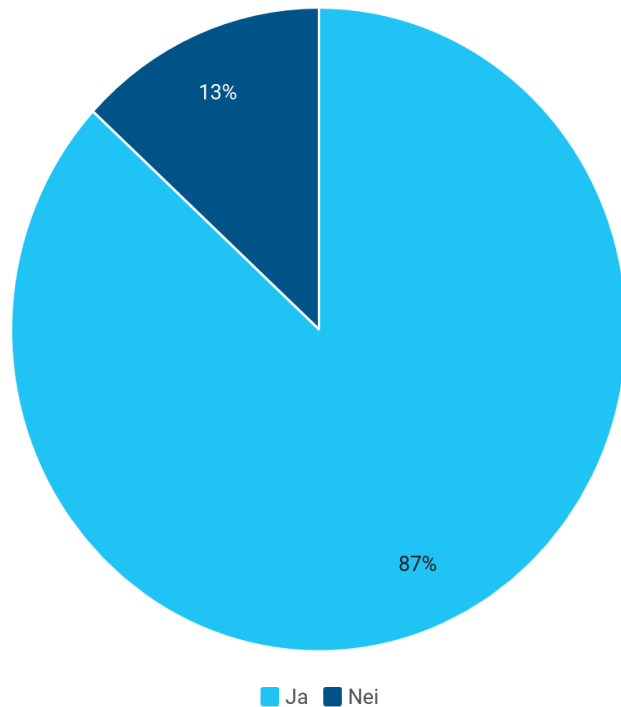


Pårørende

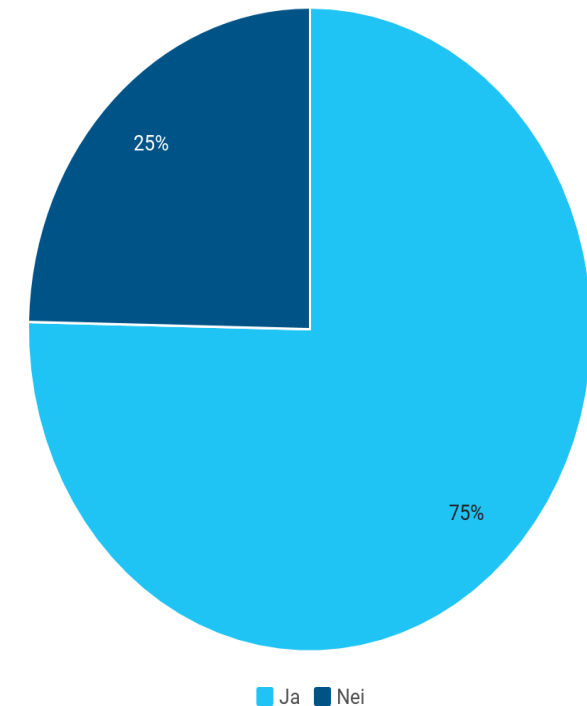


Bruker du Hjernesvulstforeningens Facebookside

Pasienter

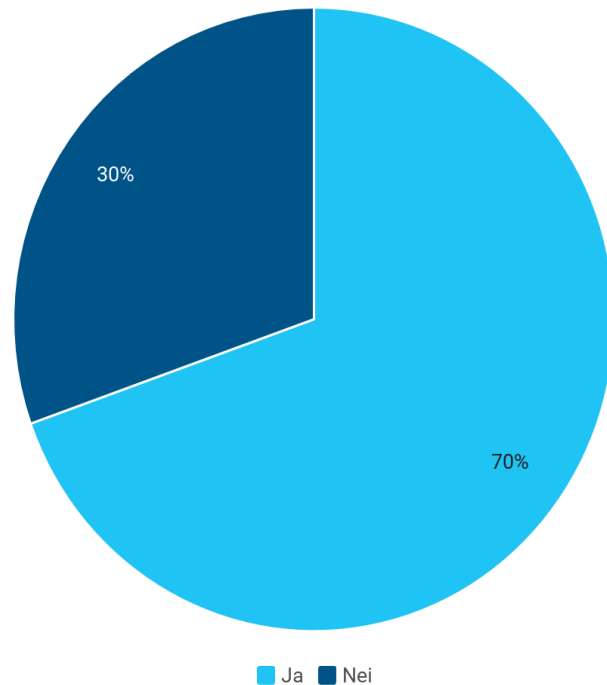


Pårørende

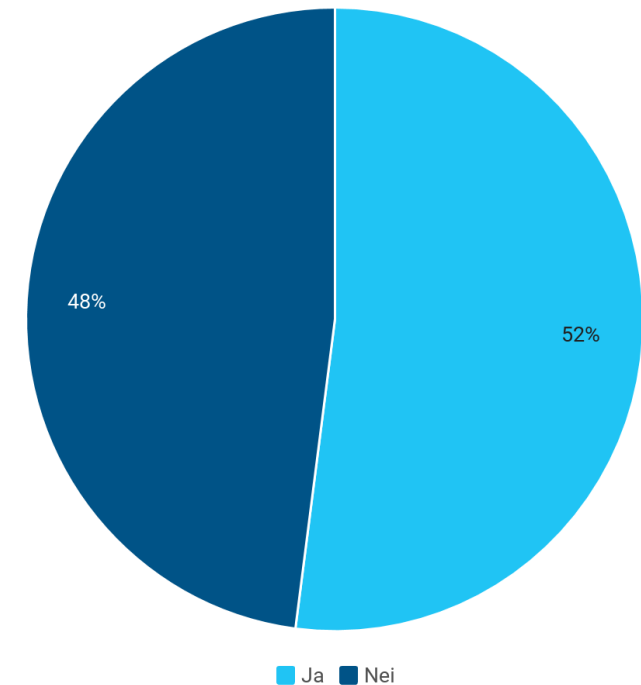


Leser du medlemsbladet Hjerne det

Pasienter

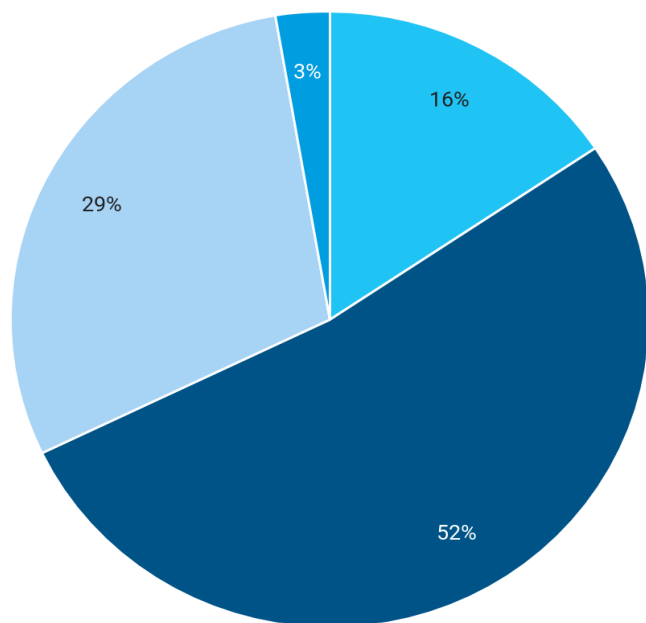


Pårørende



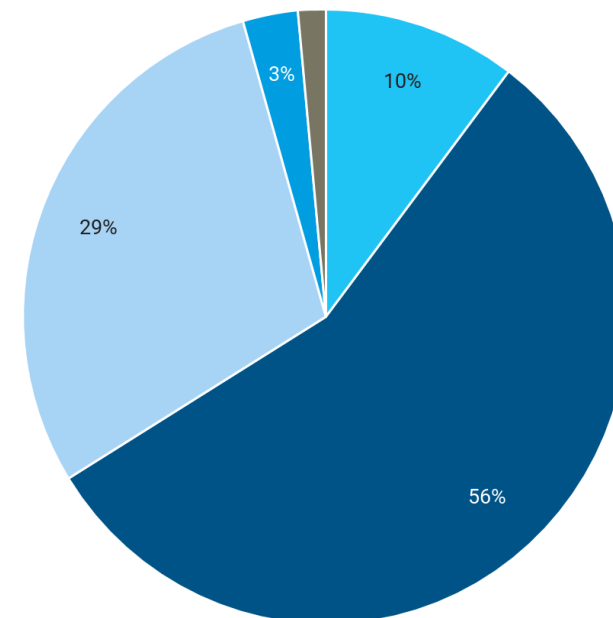
Tilfredshet med Hjernesvulstforeningens tilbud

Pasienter



I svært stor grad I stor grad Middels I liten grad I svært liten grad

Pårørende



I svært stor grad I stor grad Middels I liten grad I svært liten grad

Litt om forskning og nye behandlinger

Tabell 2. Terapeutiske intervensjonsstudier som aktivt inkluderer pasienter

Diagnose	Studie	Intervensjon	Randomisert	Studiesite(s)	Kontakt	Fase
Glioblastom primærdiagnose	DEN-STEM	Tumorvaksine	Ja	OUS	uxvieb@ous-hf.no	2-3
Glioblastom primærdiagnose	IMPRESS	Losartan	Ja	OUS	pebra@ous-hf.no	2
Glioblastom primærdiagnose	Kirurgi med margin	Kirurgi	Ja	Nasjonal	legepost@gmail.com	-
Glioblastom primærdiagnose	VIGAS 2	Valganciklovir	Ja	OUS, SUS	pebra@ous-hf.no	2
Glioblastom recidiv	BORTEM	Bortezomib	Nei	Nasjonal	dorota@goplen.net	2
Glioblastom recidiv	IMPRESS	Losartan	Ja	OUS	pebra@ous-hf.no	2
Glioblastom recidiv	ISM-GBM	Individualisert	Nei	OUS	uxvieb@ous-hf.no	1
IDH-mutert gliom grad 2-3*	PRO-GLIO	Proton	Ja	OUS, HUS	pebra@ous-hf.no	3
Basketstudie**	IMPRESS Norway	Individualisert	Nei	Nasjonal	Lokale team	2
Basketstudie**	MK3475-158	Pembrolizumab	Nei	OUS, HUS	uxtour@ous-hf.no	2
Meningeom	Embolization for meningioma (e-men)	Endovaskulær embolisering	Nei	St. Olavs	ole.solheim@ntnu.no	2
Diffust gliom grad 2-4, residiv	Teranostikk PSMA	PSMA-merket radioligand	Nei	St. Olavs	live.eikenes@ntnu.no	1

* IDH-muterte oligodendroglomer og astrocytomer grad 2 og 3

Norsk nevroonkologisk interessegruppes hjemmeside, www.nnoig.no, har løpende oppdatert oversikt over kliniske studier rettet mot norske pasienter.

Flere kliniske studier

Tabell 3. Planlagte terapeutiske intervensjonsstudier

Diagnose	Studie	Intervensjon	Randomisert	Studiesite(s)	Kontakt	Fase
Glioblastom primærdiagnose, MGMT-metylert	CCNU-TMZ	CCNU	Ja	Flere	pebra@ous-hf.no	3
Glioblastom residiv	LEGATO	Rebestråling	Ja	Flere	pebra@ous-hf.no	3

Tabell 4. Diagnostisk intervensjonsstudie som aktivt inkluderer pasienter

Diagnose	Intervensjon	Studiesite(s)	Kontakt
Høygradig gliom residiv	FDOPA og SRS	HUS	nina.obad@helse-bergen.no

Protonstråling – kommende studier?

Radiumhospitalet

Oppstart i 2025, som første protonstrålesenter i Norge.

To behandlingsrom.

Ett forskningsrom.

Forsinket pga. problemer med lineærakselleratoren som lager strålene.

Haukeland universitetssjukehus

Oppstart senere i 2025.

Ett behandlingsrom.

Ett forskningsrom.

Vorasidenib

Vorasidenib er en hemmer som ble utprøvd i INDIGO-studien (n=331), som ble avbrutt da pasientene i intervensjonsarmen faktisk ikke fikk tilbakefall. Kontrollarmen med placebo hadde median tilbakefall etter 17,8 måneder. 40 mg daglig (20 hvis kroppsvekten er under 40 kg).

Gjelder grad 2 gliomer, astrocytomer og oligodendrogliomer, IDH1- og IDH2-muterte, voksne og barn over 12 år.

Hemmer betyr at den etter ordinær behandling er gjennomført, bidrar til at sykdommen holdes i sjakk og ikke utvikler seg.

Godkjent av U.S. Food and Drug Administration i USA 6. august 2024.

Forsøkt å få satt i prosess i norsk metodevurdering 4. juli 2023, avslått 5. juli 2023. Ikke mulig å starte prosessen ved å ligge i forkant. Selv om det ennå ikke er oppnådd markedsføringstillatelse i Europa, er det mulig å søke om såkalt compassionate use.

Vi venter i spenning på at den første norske pasienten skal få Vorasidenib!

Optune

ID2018_053

Elektrisk felterapi (Optune, Tumor Treating Fields)

Kombinasjonsbehandling med temozolomid til behandling av glioblastom.

3. Beslutning – *Beslutning foreligger*

ID2022_119

Elektrisk felterapi (Optune, Tumor Treating Fields) – Indikasjon II

Alene eller i kombinasjon med legemidler for utvalgte grupper av glioblastompasienter, basert på genomsekvensering og biomarkører.

2. Metodevurdering – *Til metodevurdering*

G-beløp 2014: kr 88 370

G-beløp 2024: kr 124 028

Endring: 40,35 %

€ 30. mai 2014: kr 8,1184

€ 30. mai 2024: kr 11,4540

Endring: 41,09 %

Dokumentasjon levert 26. februar. 180 dager har snart gått. Håp om at det kan være lettere å vurdere denne gangen, siden de allerede har vurdert og kun sagt nei pga pris. **Norsk betalingsvilje har ikke blitt indeksregulert på ti år.**