

23.12.2016

Flere hjerner tenker best

Sluttrapport fra prosjekt



Hjernescansforeningen

Innhold

1.	Forord	2
2.	Innledning.....	3
2.1	Kartlegging og spørreskjema, tematikk	3
3.	Organisering av prosjektet	4
4.	Gjennomføring av prosjektet	5
4.1	Seminar i Trondheim	5
4.2	Oppfølgingsmøte i Trondheim	5
4.3	Nettverksgrupper	6
4.4	Temautgave av Hjerne Det!	6
4.5	Seminar på Gardermoen.....	7
5.	Plan for videre tiltak	9
6.	Konklusjon.....	10

1. Forord

I perioden desember 2014 til januar 2016 arrangerte Hjernesvulstforeningen prosjektet «Flere hjerner tenker best». Prosjektet har ikke minst bidratt til å synliggjøre de behov rammede av hjernesvulst har for støtte til å orientere seg vedrørende rettigheter og muligheter i fm rehabilitering og arbeidslivsdeltakelse.

Erfaringer viser at uførhet ofte er foretrukket status ved hjernesvulst, både for arbeidsgiver og NAV. Hjernesvulstrammede representerer et tverrsnitt av befolkningen, og innehar i mange tilfeller høyere utdanning, lang arbeidslivserfaring og spesialkompetanse innenfor områder hvor det fortsatt er reell bruk for deres arbeidskraft.

Vi har også sett at det uavhengig av diagnose er et stort potensial for å involvere andre uføre i arbeidslivet. Riktig rehabilitering og tilrettelegging, kombinert med støtte gjennom nettverksgrupper og likepersonstjeneste, kan redusere kostnader til uføre og øke livsglede hos de som kan gjenoppta en tilværelse som arbeidstakere.

Regelverk som gir rettigheter og som reduserer arbeidsgivers styringsrett er ofte områder som det er manglende kompetanse på hos flere parter i rehabiliteringssituasjonen. Det å kunne hjelpe seg selv i en slik situasjon kan utgjøre forskjellen på uføretrygd og arbeidslivsdeltakelse. Slik «empowerment» av hjernesvulstrammede kan medføre at de som er mottakere av hjelp endres til brukere av noen tjenester for å delta i en tilnærmet selvhjulpen dagligdags tilværelse. En tilværelse hvor arbeidslivsdeltakelsen sammen med et godt liv utenom arbeidsplassen, sammen utgjør en normalisert hverdag.

Prosjektet ønsker med dette å takke alle de rammede som har bidratt med sine historier, innspill, diskusjon og stort engasjement. De har synliggjort med all mulig tydelighet at det er behov for et stort løft for rehabilitering og arbeidslivsdeltakelse for rammede av hjernesvulst i Norge.

Vi vil takke dyktige og engasjerte foredragsholdere på våre seminarer i juni 2015 og januar 2016, samt på medlemsmøtet i Trondheim i september 2015.

Sist men ikke minst takker vi ExtraStiftelsen for deres støtte, som har gjort det mulig for oss å gjennomføre dette prosjektet.

Prosjektgruppen

2. Innledning

Hensikten med prosjektet var å utvikle en nettverksmodell for yrkesaktive hjernesvulstrammede, med sikte på jobbfastholdelse og karriereutvikling. Målet var å fange opp yrkesaktive hjernesvulstrammede som sliter på jobben, før problemene blir så store at de går ut over yrkesaktiviteten.

Målgruppen for tilbudet er hjernesvulstrammede som befinner seg i arbeidslivet. Dette kan være både medlemmer og ikke-medlemmer av HSF. Prosjektet vil etablere et varig lavterskeltilbud til en av de mest sårbare gruppen av funksjonshemmede som er i arbeidslivet her til lands, de hjernesvulstrammede, som skal medvirke til at de kan beholde sin yrkesaktivitet på lik linje med funksjonsfriske.

2.1 Kartlegging og spørreskjema, tematikk

Under oppstartsfasen ble aktuelle deltakere/kandidater til nettverksgrupper spurt om å delta på kurset. Alle som hadde meldt sin interesse for kurset ble kontaktet av prosjektleder for en samtale. Denne samtalen var bygd opp etter en mal laget i forkant av prosjektgruppen. Målet med samtalen var først og fremst å bli kjent med den enkelte interessent – og om han eller hun var aktuell for deltagelse på kurs og aktiviteter og som en aktiv bidragsyter inn mot nettverksgruppen. Samtalen hadde også som mål å få deltakerne til å starte sine egne prosesser med å selvevaluere sine erfaringer med tematikken.

Samtalen og malen ble forbedret etter hvert som kandidatene var i dialog. Malen som lå til grunn for samtalen med de interesserte hadde også til hensikt å finne motivasjonen til den enkelte, erfaringer med åpenhet og ærligheten rundt det å være rammet av hjernesvulst med alle dens følgeskader og hvordan dette påvirket i arbeidshverdagen. Hver samtale varte rundt 45 minutter. Fordelen med slike samtaler var å avklare de ulike rollene til hver part i det videre arbeidet samtidig som man også fikk avdekket særegenheter i tematikken som måtte tas nærmere tak i.

Det kom opp en rekke spørsmålsstillinger som trengte utvidet rådgivning for å kunne bli ivare tatt på et skikkelig vis. I denne sammenheng var vi så heldig å komme i kontakt med særlig tre senere "partnere" i prosjektet. Disse var/er FFO sitt rettighetssenter, NAV kompetansesenter for tilrettelegging, og sist men ikke minst: advokatkontoret Legalis ved fagsjef Olav Lægreid. Vi opplevde en stor kompleksitet i mange av de problemstillinger som fremkom i dialogen med de enkelte involverte.

Prosjektet ble avsluttet med et seminar i januar 2016, som i tillegg til å bygge nettverksgrupper videre etter at prosjektet er avsluttet også hadde som mål å tilføre relevant kompetanse for arbeidslivsdeltakelse. Seminaret hadde fagpersoner fra NAV, FFO, Kreftforeningen, HSF og advokatfirmaet Legalis.

3. Organisering av prosjektet

Hjernesvulstforeningen ble stiftet i 2009 for å gi et tilbud til pasienter som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen har som mål å være en støtte for disse, og bidra til å spre kunnskap om hva det vil si å leve med denne diagnosen. Foreningen hadde i 2015 i underkant av 1000 medlemmer.

Prosjektet var organisert med innleid prosjektleder fra HSF. Prosjektlederen er også nettverkskoordinator i prosjektet. I tillegg til prosjektleder Trond Espen Hansen har prosjektgruppen vært bygd opp rundt foreningens kompetanse innenfor arbeidsliv med nestleder Rolf J. Ledal i spissen. Hansen har førstehåndskjennskap til hjernesvulst som pårørende og mangeårig styremedlem i HSF. Ledal er selv rammet, og har nærmere 20 års erfaring som tillitsvalgt innenfor statlig sektor, hvorav 12 år som heltids tillitsvalgt, de fem siste årene som forhandlingsleder innenfor arbeidsvilkår og regelverk. Fra august 2013 til april 2016 har Ledal innehatt stilling som seksjonssjef for Ledelse og driftsstøtte i staben til Forsvarets Logistikkorganisasjon, Divisjon for forsyning. HSF har nytt godt av deres kombinerte erfaring fra begge sider av bordet i arbeidslivet i dette prosjektet og i likepersonsarbeidet for øvrig.

Ledal gikk ved landsmøtet i april 2016 ut av styret og inn som generalsekretær i Hjernesvulstforeningen. I denne posisjonen har Ledal også hatt mye direkte kontakt med medlemmer som har søkt råd om arbeidslivsdeltakelse, samt at han har jobbet en del med interessepolitikk på diagnosegruppens vegne, herunder kontakt med Stortingets Arbeids- og sosialkomite i fm behandlingen av statsbudsjettet for 2017, hvor tilrettelegging av deltagelse i arbeidslivet har vært et sentralt tema.

Videre har ressurspersoner i HSF og foreningens nettverk blitt trukket inn som rådgivere i arbeidet med prosjektet. Hansen har også vært delaktig i NAVs arbeid med å produsere et eget veiledningshefte for mennesker som er i arbeid eller under høyere utdanning med kognitive lidelser.

Prosjektgruppen har gjennomført en rekke møter under prosjektets gang, og har ellers hatt kontakt via e-post og Skype.

4. Gjennomføring av prosjektet

Prosjektet ble gjennomført i 2014-2016, med oppstart i desember 2014 og avslutning i januar 2016.

Prosjektet ble gjennomført i form av flere delprosjekter som det vil redegjøres for mer detaljert i det etterfølgende. Delprosjektene var som følger:

- Seminar i Trondheim med påfølgende oppfølgingsmøte.
- Etablering av nettverksgrupper.
- Informasjonsarbeid gjennom temautgave av Hjerne Det!
- Seminar på Gardermoen.

4.1 Seminar i Trondheim

Prosjektet gjennomførte fredag 12. - lørdag 13. juni 2015 et seminar i Trondheim med 14 deltakere.

Hjernesvulstforeningens lokallag i Midt-Norge deltok i gjennomføringen av arrangementet.

Seminarer hadde fokus på nettverk, informasjon om tilbud og motivasjon, i tråd med mål om utvikle en nettverksmodell for yrkesaktive hjernesvulstrammede med sikte på å gjøre det lettere å stå i jobb.

Deltagerne på seminarer var både yrkesaktive og ikke-yrkesaktive hjernesvulstrammede, samt pårørende. Via erfaringsutveksling i mindre grupper på fredag kom det fram viktige aspekter som kan brukes i videre arbeid med hjernesvulst og arbeidsliv. Som en av de som ikke lenger er yrkesaktiv sa:

"Hadde noe slikt funnes da jeg ble syk og mistet min jobb, så hadde jeg ikke gitt meg så lett da arbeidsgiver ville gi meg sparken". Håpet er at via å bygge nettverk vil hjernesvulstrammede lettere kunne finne støtte i eksempelvis slike situasjoner.

Seminarer inneholdt både erfaringsutveksling og informasjon om tilbud som er relevant i forbindelse med hjernesvulst og arbeidsliv. Eksempel på sistnevnte var informasjon om NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse. De har utarbeidet en ny brosjyre ved navn "I arbeid og høyere utdanning med kognitive vansker", hvor Hjernesvulstforeningen hadde vært innspillspart til innholdet. Kompetansesenteret er selv av den oppfatning at det de kan bidra med for personer med hjernesvulst er altfor lite kjent, både innen utredning, veiledning og informasjon. Av den grunn ble Guro Moksnes Weie fra kompetansesenteret invitert til å holde et innlegg med mer utfyllende informasjon om tilbudet på et oppfølgingsmøte 22.september.

Øvrig informasjon om tilbud ble gitt av sosionom Anne-Helene Selnes fra St.Olavs Klinikk for fysisk medisin og rehabilitering på Lian, som snakket om habilitering og tilrettelegging. I tillegg var det underholdnings- og kulturinnslag både underveis, og før middagen fredag.

Seminarer fikk gode tilbakemeldinger fra deltagerne, og prosjektgruppen opplevde det som en suksess, både hva det faglige og det sosiale angikk.

4.2 Oppfølgingsmøte i Trondheim

Som en fortsettelse på seminarer 12. -13. juni holdt Guro Moksnes Weie fra NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltagelse et innlegg på Hjernesvulstforeningen Midt-Norges medlemsmøte tirsdag 22. september. Her fikk de tilstedeværende god innføring i hva kompetansesenteret kan bidra med, og hvordan de også kan bistå med hjelp i møte med eksempelvis NAV.

Moksnes Weie vil bistå videre i dette arbeidet, og sa seg villig til å stille som faglig ressursperson på fremtidige nettverksmøter i Midt-Norge.

I forlengelsen av de to møtene ble det forsøkt avholdt et nettverksmøte med yrkesaktive hjernesvulstrammede 3. desember på Stjørdal, men dette måtte avlyses pga få deltakere. Møtet vil i stedet bli gjennomført første kvartal 2016.

4.3 Nettverksgrupper

Etablering av nettverksgrupper har vist seg å være mer krevende enn forutsett. Som kjent er det mange av de som rammes av hjernesvulst som ikke deltar i arbeidslivet. De færreste står i full stilling, mens de fleste av de som jobber er i redusert stilling.

Pga den litt reduserte rammen som måtte legges for prosjektet, så har jobben med å bygge nettverksgrupper i større grad blitt en oppgave som passer for våre lokale ledd enn det sentrale nivået i HSF. Gjennom arrangement som samlinger og kurs, har vi lyktes i å samle aktuelle kandidater i enkelte miljøer. For deler av landet er det dessverre ikke like enkelt å samle medlemmene i samme rom. Vi har derfor laget grupper på Facebook for hvert regionslag, hvor det er en målsetning om å bruke disse blant annet til å bli bedre kjent til tross for geografiske hindringer.

Hjernesvulstforeningen har også en gruppe på Facebook som samler medlemmene, på tvers av regionlagene.

Disse gruppene er pga personvern lukket, slik at det kun er medlemmene av gruppene som kan se hvem som er medlemmer og hva som skrives der. Dette er ugunstig for de som ikke er medlemmer av HSF, men det er fra vår side ikke ønskelig at offentligheten kan lese eller delta i diskusjoner i disse gruppene. Vi må ta hensyn til at det kan være mye oppdemmet frustrasjon som ventileres her. Det er viktig at medlemmene har en trygg arena for meningsutveksling uten fare for at utenforstående misforstår eller at utfordringer med arbeidsgiver blir kjent offentlig.

Gjennom den erfaring vi skapte oss ble vi mer og mer bevisst på viktigheten av riktig og sterk forankring i fagmiljøet, da særlig på det juridiske plan da dette viste seg som et særdeles utfordrende punkt for de fleste som var/ble involvert i prosjektet. Med bakgrunn i disse erfaringene konkluderte prosjektgruppen med at man skulle besørge sterk involvering av de tre forannevnte parter.

Dette ble en særlig god løsning for alle parter, og medførte også en særdeles god kvalitetssikring av det faglige innholdet i prosjektet. Med bakgrunn i disse erfaringer ser vi ikke bort fra at vi kommer til å fokusere enda sterkere på etablering av nettverksgrupper fremover, da tilknyttet lokalt plan hos fremtidige samarbeidspartnere som ønsker å ta del i de gode erfaringer vi har gjort oss med dette prosjektet.

4.4 Temautgave av Hjerne Det!

Som en del av prosjektet var det å nå ut med informasjon til mange en prioritert oppgave. Gjennom en egen temautgave av Hjerne Det!, Hjernesvulstforeningens medlemsblad, har prosjektet gitt rammede av hjernesvulst og andre kognitive skader både relevant informasjon og noen verktøy for å mestre hverdagen i arbeidslivet.

Arbeidet med temanummeret ble ledet av prosjektgruppen, og Ledal var redaktør for temautgaven. Temautgaven ble sammensatt av en serie relevante artikler og tips, som alle var direkte rettet mot arbeidslivsdeltakelse. Innholdet i temautgaven viste seg å være svært allmenngyldig. Ansvarlig for layout hos vår grafiske samarbeidspartner ble så fascinert av midtsideoppslaget, som også var tilrettelagt for å nappe ut og henge opp f eks over arbeidsplassen, at han ba om tillatelse til å lage et særtrykk for bruk i egen bedrift.

Temautgaven har gjennom sine artikler «lang holdbarhet». Gjeldende regelverk er relativt stabil og komplekst sammensatt, temautgaven er anslått til å kunne brukes i en tre-årsperiode, kun supplert av noen små oppdateringer. Temautgaven ble distribuert til alle nevrologiske avdelinger ved landets sykehus, blant våre likepersoner og våre medlemmer. I tillegg er den mulig å laste ned i sin helhet fra vår hjemmeside til bruk for andre foreninger. Enkelte andre foreninger har også fått eksemplarer av den trykte utgaven.

Temautgaven vil etter vårt syn være et viktig bidrag i et lavterskeltilbud for alle som står i fare for å støtes ut av arbeidslivet, uansett medisinsk årsak. HSF har en klar målsetning om at flest mulig skal jobbe mest mulig, lengst mulig. Arbeidslivsdeltakelse er etter vårt syn en garantist for gode velferdsordninger og ikke minst økt livskvalitet hos den enkelte. Gjennom vårt informasjonsarbeid i temautgaven håper vi at vi når et stort antall som står i fare for å falle ut av arbeidslivet, og at vi

lykkes i å gi de nødvendig motivasjon og gode tips i den situasjonen de har kommet opp i.

Temautgaven, som ligger vedlagt denne rapporten, fikk svært god mottakelse hos egne medlemmer, seminardeltakerne i januar og ikke minst hos Kreftforeningen. Kreftforeningen ga også en direkte tilbakemelding som gjengis her:

«Hei

Snakket lige med min kollega Elin som er ansvarlig for arbeidsliv her hos os. Hun roste jeres blad om temaet☺ Tenkte at sende dere en melding om det, det var nyttig og veldig bra artikler!

Med vennlig hilsen

Kreftforeningen

Nanette Mia Bohn

Rådgiver likepersonsarbeid»

Vi tillater oss å være stolte på HSFs vegne av temautgaven og de gode tilbakemeldingene vi har mottatt. Det kan synes som at dette har vært et nybrottsarbeid i foreningssammen-

heng.

4.5 Seminar på Gardermoen

Gjennom de erfaringer som prosjektet gjorde seg underveis, samt erfaringer fra noen tunge saker som prosjektgruppens medlemmer gjennom sitt virke som likepersoner har vært engasjert i, ble det klart at det i tillegg til nettverksgrupper er et stort og udekket behov for direkte hjelp og støtte til rammede av hjernesvulst som står i reell fare for å støtes ut av arbeidslivet. Dette ble synliggjort på god måte gjennom helgeseminaret som ble avholdt i april 2015 og som ble gjennomført som forutsatt i søknaden til prosjektet.

Skremmende som det er for den som er rammet, kan det tidvis fremstå som minst like skremmende for arbeidsgivere å skulle ha ansatte som ikke lenger fungerer på et like høyt nivå som tidligere.



Risiko for at feil gjøres eller at nedsatt kapasitet medfører at en arbeidstaker i realiteten utgjør en byrdefull belastning for driften av virksomheten, medfører i mange tilfeller at arbeidsgiver ønsker å kvitte seg med en arbeidstaker som ikke lenger er den samme som de en gang i tiden valgte å ansette.

Avtalen om inkluderende arbeidsliv og relativt stort utvalg av gode verktøy fra NAV bidrar nødvendigvis ikke så mye til å forbedre situasjonen som man skulle ønske, heller. Spesielt når det kommer til rammede som innehar en spesialisert kompetanse eller stillinger på høyt nivå i en virksomhet, er det ofte vanskelig å se at arbeidsgiver har tilstrekkelig innsikt i tilbud og muligheter, samt hvor langt deres tilretteleggingsplikt går.

Arbeidsmiljølovens § 4.6 er langt på vei detaljert nok til å tydeliggjøre hvilket ansvar som ligger på arbeidsgiver og –taker, men i realiteten viser det seg at veien fra arbeidstaker til uføreytelsesmottaker kan være svært kort. I den grad det kan kreves at arbeidsgiver tilrettelegger arbeidet, så kan det ikke kreves at det skal opprettes nye stillinger utenfor tjenestespeil eller produktspekter i en virksomhet, for å ivareta arbeidstakere i et tilretteleggingsperspektiv. Det å finne frem til en balansegang mellom å kreve sin rett uten å stille urealistiske krav til tilrettelegging, er en krevende øvelse for rammede. Det er ofte vanskelig for dem å finne frem til gode forslag til løsninger, og deres kompetanse innenfor arbeidslivslovgivning og tilskudds-/tilretteleggingsordninger med støtte fra NAV er lav. Tillitsvalgte rolle i en slik sak er også vanskelig. Personlighetsforandringer hos den rammede med langtidsfravær i fm behandling kan utgjøre en uoverstigelig hindring for rehabilitering i stillingen.

Hjernesvulstforeningen har etablert et noe uvanlig tilbud gjennom å foreta likepersonssamtaler direkte rettet mot arbeidslivsdeltakelse og rehabilitering, som et gratis lavterskeltilbud til den enkelte. Dette tilbudet er ikke noe som egner seg i en nettverksgruppe, til det er det for dyptgripende i f t hva som kan diskuteres i plenum i en slik gruppe. Det er foreløpig et tilbud som gis gjennom et lite utvalg likepersoner som har lang erfaring innenfor arbeidslivsledelse gjennom arbeidsgiverrollen og som mangeårig tillitsvalgt på sentralt nivå i primærorganisasjon og hovedsammenslutning. Målsetningen har vært å være et tilbud som legger til rette for en løsning på lavest mulig nivå, hvor partene selv finner frem til den beste løsningen uten ekstern hjelp. Hjernesvulstforeningens rolle har vært å være en rådgiver for medlemmet, hvor fokus på muligheter og involvering av NAV i prosessen har vært viktig.

Der hvor Hjernesvulstforeningen kommer til kort med rådgivningen og behovet for tyngre tjenester kommer inn, har foreningen et tilbud om juridisk rådgivning til rabattert pris. Grunnen til at foreningen har valgt å inngå en slik avtale er at det dessverre er et faktum at våre medlemmer fra tid til annen er avhengige av juridisk hjelp både i fm pasientskade og arbeidslivsdeltakelse. Gjennom vårt samarbeid med advokatfirmaet Legalis har vi lyktes i å sikre medlemmer kompetent juridisk hjelp hos et advokatfirma som er kompetente innenfor et stort spekter av jussen, som er aktuelt for våre medlemmer.

Som et resultat av dette samarbeidet og den positive virkningen advokatfirmaet Legalis har hatt i de sakene våre medlemmer har kontaktet dem vedrørende, fikk vi en idé om å justere prosjektplanen litt og arrangere et erfaringssymposium hvor erfaringer fra prosjektet og vårt likepersonsbaserte rådgivningstilbud sammen med korte, juridiske foredrag, tilførte kompetanse til de fremmøtte. Kompetansebyggingen ble ytterligere forsterket av at Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) bidro med juridisk kompetanse fra sitt rettighetscenter, og at NAVs kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse deltok med en spesialpsykolog. Denne spesialpsykologen som til daglig

jobber med utredning av mennesker med nedsatt arbeidsevne pga nevrologiske lidelser, er en av de som i mange tilfeller utgjør en kritisk suksessfaktor innenfor rehabilitering og arbeidslivsdeltakelse.



Deltakelse på seminaret ble fra vår side sett på som såpass viktig for rammede av alle nevrologiske lidelser og kreftdiagnoser at invitasjon ble sendt ut til de samarbeidende foreninger under Kreftforeningen og Hjernerådet. Seminaret samlet et 50-talls deltakere fra forskjellige foreninger, noe som var et lavere antall enn vi hadde håpet på. Dessverre viste det seg at videreformidling av dette tilbudet hadde stoppet delvis opp i mange foreninger, og at ved gjentakelse av slike seminarer er vi avhengige av å starte en direkte markedsføring mot samarbeidende foreningers lokale ledd i større grad, for å nå

målgruppen.

Som en del av seminaret ble også nettverksbyggingen blant egne medlemmer videreutviklet. Samarbeidende organisasjoner kan med fordel involveres i større grad, mange av de utfordringene som våre medlemmer sliter med er også kjente for andre kreft- eller nevrologiske diagnoser.

Advokatfirmaet Legalis var tilstede under deler av HSF-konferansen i april 2016, for å kunne bistå medlemmer med rådgivning og holdt også foredrag under konferansen.

Vedlagt rapporten ligger program og omslag for erfaringssymposium på Gardermoen i januar 2016.

5. Plan for videre tiltak

Prosjektets nytteverdi måles i hvilken støtte rammede får gjennom kompetanseheving, nettverksgrupper og spesialisert likepersonstjeneste, samt relevant påvirkningsarbeid for diagnosegruppen opp mot politiske myndigheter.

Gjennom likepersonstjenesten sluses medlemmer og andre som tar kontakt og melder om utfordringer med arbeidslivsdeltakelse til den spesialiserte likepersonstjenesten for rådgivning. Informasjonsarbeidet skal økes, og et større nedslagsfelt for vår informasjon skal etableres gjennom å i større grad nå ut til fastlegepraksiser. Det er vår oppfatning at primærhelsetjenesten er en viktig inngang til arbeidslivsdeltakelse, det er jo der sykemelder har sitt daglige virke og det er denne som deltar i dialogmøter med arbeidsgiver og arbeidstaker.

Det er en prioritert oppgave for foreningen å spre kunnskap om hjernesvulst. Basert på medlemmenes historier er det klart at dette også må gjelde primærhelsetjenesten og NAVs lokale ledd. Det å styrke den rammedes og sykemelders kompetanse vil i prosessen med å rehabilitere rammede av hjernesvulst være en kritisk suksessfaktor for fortsatt arbeidslivsdeltakelse. Hjernesvulst rammer 1 av 500. Ved større legepraksiser hvor flere fastleger til sammen dekker flere tusen brukere, vil det kanskje på sikt være mulig å etablere nettverksgrupper utgått fra disse. Dette fordrer etter vårt syn et målrettet informasjonsarbeid, gjerne basert på distribusjon av Hjerne Det!, vårt medlemsblad.

HSFs lavterskeltilbud har blitt styrket gjennom prosjektet. Det er jobbes med kompetanseheving og bygging av nettverksgrupper innenfor og på tvers av foreninger og diagnoser, avhengig av antall potensielle gruppedeltakere innenfor en akseptabel avstand. Dette er arbeid som best kan gjøres i samarbeide med andre foreninger og organisasjoner som også er berørt av de samme utfordringene.

Under Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Hjernerådet samles flere pasient- og brukerorganisasjoner med medlemmer som har nedsatt hjernehelse og svak arbeidslivsdeltakelse som en utfordring. Vi har sett at uførereformen også har slått uheldig ut for mange av de uføre, til tross for lovnader om at de skulle komme ut minst like godt økonomisk med den nye uføretrygden. Forverret privatøkonomi har også mye og si for deres mestring og hele familiens velferd. Slik ordningen med uføretrygd er lagt opp, vil det for en del være eneste vei ut av en negativ økonomisk spiral å kunne få innpass i arbeidslivet, i en redusert stilling. Vi ser at dette kun er mulig gjennom videre påvirkning på trepartssamarbeidet innenfor arbeidslivet, i tillegg til at Stortinget som lovgivende og bevilgende myndighet er krumtappen i vårt arbeid på strategisk nivå.

Nettverksgrupper som allerede er etablerte følges opp, og nye skal etableres i tiden som kommer. Den kompetansen og kapasiteten som finnes hos NAVs kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse vil benyttes der hvor dette er en mulighet.

6. Konklusjon

Hjernesvulstforeningens prosjekt «Flere hjerner tenker best» ga mye nyttig lærdom om hjernesvulstrammedes utfordringer med rehabilitering og arbeidslivsdeltakelse. Basert på tilbakemeldinger og evalueringer fremstår dette som et etterlengtet tilbud.

Basert på tilbakemeldingene ser vi store behov for informasjonstiltak og likepersonstilbud til de som står utenfor arbeidslivet, og vi ser at dette med fordel kan gjøres på tvers av diagnose. Behovet for et spesialisert likepersonstilbud med rådgivning har gjennom prosjektet vist seg å være enormt.

Vi har også erfart at mange gjennom direkte hjelp og rådgivning ville fått et mer positivt utfall av sine bestrebelser i å stå i jobb etter slik alvorlig sykdom som hjernesvulst er. Disse erfaringene har vi tatt konsekvensen av gjennom etablering av egen delvirksomhet innenfor HSFs likepersonstjeneste. Autoriserte likepersoner med særlig kompetanse og interesse innenfor fagfeltet er ansvarlig for denne spesialiserte likepersonstjenesten. HSF har i tillegg videreført et tett og nært samarbeid med våre tre «partnere».

I etterkant av prosjektet vil styrking av nettverksgrupper og økt informasjon til samtlige som er involvert i veien tilbake til arbeid fortsette, både på tvers av diagnoser og innad i foreningen. Det tas initiativ overfor andre pasient- og brukerorganisasjoner for å etablere samarbeid med arbeidslivsdeltakelse og rettigheter som tema. Arbeid er i gang på sosiale medier for å etablere flere nettverksgrupper. Informasjonstiltak i form av distribusjon av temautgaven av Hjerne Det! er planlagt. Gjennom samarbeid mellom flere pasient- og brukerorganisasjoner som alle utgir egne medlemsblad og tidvis kjenner på utfordringene med å lage gode artikler på egen hånd, kan vi også forene kreftene og bidra til at gode artikler som opplyser og motiverer til å la de med nedsatt funksjonsevne slippe til i arbeidslivet.

Hjerne Det! sendes også til utvalgte komiteer på Stortinget, Arbeids- og sosialdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Statsministerens kontor, NHO, KS, Virke, LO, YS, UNIO og Akademikerne, for å nå frem til sentrale aktører i arbeidet med å sikre norsk velferd gjennom arbeidslivsdeltagelse

for de som kan og forståelse for et godt velferdstilbud for de som pga sykdom eller funksjonsnedsettelse må stå utenfor arbeidslivet.

Etter hvert som tiden har gått og vår kontakt med medlemmene har tilført oss mer kunnskap om sentrale problemstillinger vedrørende arbeidslivsdeltagelse, er vi trygge i troen på at det kreves en holdningsendring hos politikerne og et bedret system med tilskudd for at mindre arbeidsgivere kan tilrettelegge for deltidsstillinger som er tilpasset de med restarbeidsevne til tross for tidvis kompliserte og sammensatte funksjonsnedsettelse. Hjernesvulstforeningen tar mål av seg å bli mer lik en fagforening i dette arbeidet. En fagforening som skal være et talerør på medlemmenes vegne og en vaktbikkje overfor rettigheter. En fagforening som viser samfunnet hvor viktig det er å slippe til alle som har en arbeidsevne, selv gjennom utradisjonelle ordninger som at to eller flere deler en stilling, tilpasset deres arbeidsevne og særskilte tilretteleggingsbehov.

Vi ser også et klart behov for å yte påvirkning overfor våre politiske myndigheter når det gjelder NAV og Hjelpemiddelsentralens tjenester for diagnosegruppen. Vi ser med skepsis på en del av de forslagene som lanseres for å splitte opp kompetansemiljøer og vi ser at det er et behov for at vi og andre pasient- og brukerorganisasjoner trer frem med tydelige budskap.

Det er fremdeles store, udekkede behov blant foreningenes medlemmer for å oppleve et jobbfellesskap og arbeidslivsdeltakelse tilpasset deres forutsetninger. Prosjektet «Flere hjerner tenker best» har vært et første, viktig skritt i så måte.