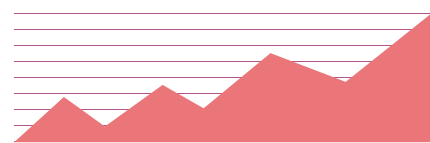


Sommerintervju med Jan Helge Solbakk

Kjære medlem!

Nå er det tid for sommer. Vi har laget dette nyhetsbrevet til deg og vi vil benytte anledningen til å minne om pasientdagen «Den store kule dagen» som holdes 6. september i Fanehallen i Akershus festning. Send oss en mail om du lurer på noe. Mange har også betalt medlemskontingenten for i år, men vi håper at enda flere vil betale. Vi sen-

der ut kontingenten til registrerte medlemmer som ikke har betalt, i løpet av september måned. I mens kan du lese i dette nyhetsbrevet om etiske sider ved individtilpasset behandling (behandling rettet mot hver enkelt pasients svulst og sykdom) og litt om vårt pårørendeprojekt.



 **94.12 %**
Hovedmedlemmer

 **5.88 %**
Støttemedlemmer

Jan Helge Solbakk

Jan Helge Solbakk er professor i medisinsk etikk ved Universitet i Oslo. I dette intervjuet forteller Solbakk om de ulike etiske sidene ved individtilpasset diagnostikk og behandling.

Pårørendeseminar

Lørdag den 20.- søndag den 21. september ønsker Sarkomer å invitere til et felles seminar for pårørende som vi arrangerer sammen med Gynkreftforeningen og Hjernesvulstforeningen.



Sommerintervju med Jan Helge Solbakk:

Ingen medisinsk revolusjon ennå!

Jan Helge Solbakk er professor i medisinsk etikk ved Universitet i Oslo. I dette intervjuet forteller Solbakk om de ulike etiske sidene ved individtilpasset diagnostikk og behandling.

TEKST: FRODE DYRNES HOMB FOTO: BEATE WILLUMSEN

Hvilke etiske problemstillinger er sentrale når det menneskelige DNA-et kan fortelle oss mye om vår helse?

Svar: En sentral problemstilling er hvorvidt en bedre forståelse av genetiske faktorerens rolle i utvikling av visse sykdommer vil endre pasienters egen forståelse og opplevelse av det å være syk. Vil for eksempel utviklingen av diagnostikk og behandling av kreftsykdommer i individtilpasset retning bidra til at pasienters selvbestemmelse i forhold til egen sykdom vil bli styrket, eller vil det motsatte kunne skje, dvs. at de vil bli mer avhengig av sine behandlere og mer ufrie og usikre i egne liv?

En annen sentral problemstilling er av økonomisk art. Forventningen blant mange er at utviklingen av kreftdiagnostikk og behandling i individtilpasset retning ikke bare vil gjøre behandlingen mer effektiv og med mindre bivirkninger, men også billigere. Dersom dette viser seg ikke å medføre riktighet, blir spørsmålet; hvem skal da betale regningen?

Hva kan faget medisinsk etikk gjøre for å styrke pasientenes stilling?

Svar: Det pågår for tiden enormt mye spennende forskning på forholdet mellom gener og sykdomsutvikling. Denne

forskning er helt avhengig av bidrag fra pasienter, både som forsøkspersoner og i form av forskning på og med biologisk materiale fra pasienter. Et sentralt prinsipp i den medisinske forskningsetikken er at hensynet og interessene til enkeltindividet alltid skal gå foran hensynet til vitenskapen eller samfunnet. Medisinsk etikk kan bidra til at forskerne tar dette grunnprinsipp på alvor. Dermed vil også pasientenes stilling styrkes.

Skal pasientene involveres mer i moderne individtilpasset medisin?

Svar: Som jeg allerede har nevnt i forhold til forrige spørsmål, er svaret 'ja'. Jeg tror at pasienter eller pasientrepresentanter etter hvert også bør involveres mer aktivt i diskusjoner av hvilken forskning som bør gis prioritet (forrang) og i planleggingen av forskningsprosjekter.

Kan pasientforeninger og fagpersoner samarbeide om å styrke pasientenes personvern, rettigheter og integritet?

Svar: Til det vil jeg svare et ubetinget 'ja'. Det er viktig at pasientforeningene bidrar med innsikt omkring hvilke tiltak som bør iverksettes for å sikre personvern og kunnskap om og erfaring med integritetskrenkninger i forskningens navn.

Hva slags svar fra oss pasienter ønsker de medisinsketiske fagfolkene å vite når moderne diagnostisering og medisinsk forskning kan gi svar som både kan være overraskende og ubehagelige for oss pasienter?

Svar: Det er viktig å få kunnskap om hva pasientene selv ønsker seg av informasjon og tilbakemeldinger om uventede funn, og hvordan de ønsker at slike funn skal formidles. Per i dag eksisterer det mange antagelser og teorier om hva pasienter tenker om disse tingene, men vi har lite håndfast dokumentasjon som faktisk viser hva pasienter selv mener og ønsker. Derfor ønsker vi nå å gjennomføre en spørreundersøkelse blant pasienter for å få mere kunnskap om hva de mener om denne saken.

Står vi midt i en medisinsk revolusjon og hvilke konsekvenser får det for oss pasienter?

Svar: Kanskje, men det er alt for tidlig allerede nå å høste fruktene av denne forskningen. Ting tar mye lengre tid enn det forskere ofte hevder og politikerne lar seg lede til å tro. Kanskje må vi vente i flere tiår før individtilpasset diagnostikk og behandling blir noe mer enn drømmer.

Felles seminar for pårørende

Lørdag den 20.- søndag den 21. september ønsker Sarkomer å invitere til et felles seminar for pårørende som vi arrangerer sammen med Gynkreftforeningen og Hjernesvulstforeningen. Seminaret holdes på Quality Airport Hotel på Gardermoen, og reise og opphold dekkes mot en egenandel på 800 kroner.



Påmeldingsfrist: 4. juli

Påmelding til sendes til e-post kurs@hjernesvulst.no, da Hjernesvulstforeningen står for administrasjonen av prosjektet.

Meld deg på med følgende info: Navn, adresse, telefon, e-post, reiseønsker, overnattingsønske og eventuelle allergier.

Reise

Reise bestilles av Hjernesvulstforeningens sekretariat. Du blir kontaktet angående reise og opphold på seminaret.

Eventuelle spørsmål kan rettes enten til oss i Sarkomer, til Hjernesvulstforeningens e-post eller tlf: 21 42 04 24.

Foreløpig program

Lørdag 20. september

- 11.00** Ankomst og registrering
- 12.00** Lunsj
- 13.00** Velkommen til seminar
- 13.15** Foreningen Psykisk helse informerer om sitt pårønderarbeid
- 14.15** Kjersti Tveten fra LMS ved Radiumhospitalet informerer om deres tilbud
- 15.15** Foredrag om pårørendes rettigheter
- 16.00** Foredrag ved Per Anders Nordengen
- 17.00** Gruppearbeid del 1

Søndag 21. september

- 09.30** Oppstart i plenum, resultater gruppearbeid del 1
- 10.00** Una Stenberg, forsker ved Rikshospitalet om pårørendes situasjon
- 11.00** Gruppearbeid del 2
- 12.15** Avslutning i plenum
- 13.00** Lunsj og avreise

Om seminaret på Gardermoen

Pårørendeseminaret skal gi god informasjon til pårørende, og også gi pårørende i de ulike foreningene anledning til å diskutere og dele erfaringer.

Pårørende av en som blir kreftsyk, har ofte behov for å prate med en som har opplevd det samme som det de nå står foran. Den som er pårørende, kan føle seg alene med bekymringer knyttet til for eksempel økonomi, ansvar for felles barn eller hvordan man best mulig kan være en støtte for den som er syk. Vi tror det vil være godt å få prate med en som står utenfor det offentlige behand-

lingsapparatet og bare få lov til å luften egne bekymringer og lytte til erfaringer fra en som selv har vært gjennom en kreftsykdom som pårørende.

Grunnen til at vi har gått sammen med to andre foreninger om dette, er at vi opplever at pårørendesituasjonen gir mye felles, selv om kreftdiagnosen varierer. Vi ser også at tiltak som igangsettes på tvers av kreftdiagnoser andre steder, er etterspurte og gir et fellesskap som overskrider typen kreftdiagnose.

Seminaret er støttet av ExtraStiftelsen.



Dersom du som medlem vil nås på mail, kan du sende en mail med kontaktinfo og mailadresse til info@sarkomer.no. En del mailadresser har vi, men for sikkerhets skyld ber vi alle om å sende oss en mail med ønsket kontakt mailadresse. Dersom vi får din mailadresse, blir du løpende orientert om hva vi holder på med og får lettere tilgang til informasjon og skriv fra oss.

Bedre tilbud på Sarkomers likepersonstelefon

Sarkomers likepersonstelefon har telefonnummer: 02459. Sarkomer har nå utvidet tilbudet og har nå tilbud til unge brukere også onsdag fra klokken 17:00 til 20:00. Telefonen har dermed tilbud til unge brukere på tirsdager og onsdager fra klokken 17:00 til 20:00. I tillegg har telefonen tilbud til pasienter og pårørende tirsdag og torsdag fra klokken 17:00 til 20:00.

Telefonen holder stengt i sommerferien fra 1. juli til 1. august.



UTGIVER

SARKOMER -
STØTTEFORENINGEN FOR
ALLE BERØRT AV SARKOM

REDAKTØR

FRODE DYRNES HOMB

LAYOUT

ORGSERVICE AS, TOMY HOANG

FORSIDE

BEATE WILLUMSEN

FOTO

BEATE WILLUMSEN s.2 & s.3

QUALITY AIRPORT HOTEL s.3

SHUTTERSTOCK s. 4

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN

SARKOMER
E-POST: INFO@SARKOMER.NO
TELEFON: 22 20 03 90
WWW.SARKOMER.NO

POSTADRESSE
C/O ORGSERVICE
POSTBOKS 8, SENTRUM
0101 OSLO

BEØKSADRESSE
C/O ORGSERVICE
RÅDHUSGATA 4, 7 ETG.
0151 OSLO