

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEMLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 1 ◊ 2025 ◊ ÅRGANG 13



▶ Side 22

Trumfer håp statistikk?

▶ Side 4

Sykdomsskam

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Hjernesvulstkonferansen s. 6 ◊ Mestringskonferansen 2025 s. 8 ◊ Frokostmøte s. 10 ◊ Aktivitetshelg s. 12 ◊ Foreldresamling s. 14 ◊ Minneord s. 16 ◊ Krefstrategi s. 17 ◊ Kommentar - snart 4 år etter Hurdalsplattformen s. 18 ◊ HSF Ung/Neurosnappen s. 21 ◊ Min hjernesak s. 25 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30 ◊ Påmeldinger s. 31

Snart vår!

I skrivende stund nærmer vinterferien seg og tid for å koble av litt blir bra før vi knekker i gang videre mot vårens vakreste eventyr! For vi har en spennende tid i møte, vi i Hjernesvulstforeningen. Aktivitetsnivået er høyt. I helgen som var arrangerte vi et nytt konsept med en samling/seminar for foreldre til barn med hjernesvulst. Et treffpunkt for å bli kjent, dele erfaringer og foredrag om ulike temaer knyttet til sykdommen og mestring av dette som foreldre. Arrangementet ryktes å få gode tilbakemeldinger og foreningen håper å videreutvikle tilbudet og gjøre dette til en fast årlig «happening» om vi klarer det.

I våre regionlag er årsmøter gjennomført, og nye spennende personligheter engasjerer seg i Hjernesvulstforeningen. Jeg gleder meg til å treffe dere som er nye for å sammen være med å utvikle foreningen videre på både sentralt og lokalt nivå.

E t av høydepunktene for året er Hjernesvulstkonferansen 2025 som arrangeres 9. april. Det er andre året på rad vi arrangerer dette sammen med Hjernesvulstkonsortiet. Snart kan dette også kanskje bli en årlig tradisjon? Det unike med denne konferansen er at vi får høre om det aller nyeste innen pågående forskning. Vi samles i Rikshospitalets plenumsal, både pasienter, pårørende, leger, sykepleiere, forskere og øvrige. Arrangementet streames også, men jeg håper uansett vi ses.

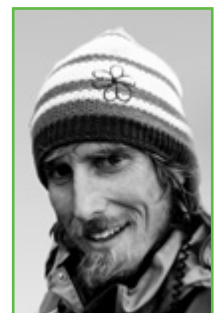
I tillegg arrangerer vi tradisjonen tro Mestringskonferansen 9.–11. mai på Quality Airport Hotel Gardermoen. Programmet er booket og vi kan love masse spennende foredragsholdere også i år! Allerede 22. mai arrangerer vi Fagdag på Vitensenteret i Oslo. Påmelding til disse flotte arrangementene blir lagt ut på våre hjemmesider og Facebook, så løp og meld dere på også her folkens!

A v mer nasjonal interesse så lyttet jeg på den årlige helsetalen til helse- og omsorgsministeren i midten av januar. Det er mye lovord i slike taler, men håper politikerne holder det de sier når de har sitater som: «Med ambisiøse tiårsmål skal Norge være et foregangsland innen forebygging, diagnose, behandling og støtte.». Videre sa han at fokus fremover vil være å få ned ventetidene, fornye fastlegeordningen og gå mer fra kalenderstyrt til behovsstyrt behandling av alle pasienter på sykehuse.

14. februar lanserte regjeringens sin nye kreftstrategi «Felles innsats mot kreft». Det er flere satsningsområder i denne nye strategien. Jeg bet merke meg at ved presentasjonen av denne så hevdet helseministeren blant annet at Norge skal være i verdenstoppen innenfor kreftforskning. Dette gir jo meg håp. For vi burde jo kunne bygd opp en egen bydel med forskere, for vi kan jo ikke bare satse på energi som ingen blir enige om bør være grønn eller svart! Fri og uavhengig forskning er løsningen for forskningsgjennombrudd etter min mening. En ny bydel med forskere er nok ikke slik de vil satse, men vi får vel prøve å fortelle de hva som må til for å lykkes, selv om strategiene bokstavelig talt er meget offensiv! Det brukes i underkant av en milliard årlig på forskning på alle kreftformer. Det er faktisk en svimlende liten sum etter min mening hvis man omregner dette i årsverk fratrukket medisiner og utstyr som er en meget stor del av forskningen. Så ved høstens valg må vi kanskje stemme på det partiet som dobler denne forskningspotten i neste regjeringsperiode!?

Med ønske om en god vår i vente. Vi ses plutselig!

Ærbødigst hilsen
styreleder'n



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

Som organisasjon har vi mange roller å fylle. Vi skal for eksempel være medspiller, motpart og vaktbikkje. Nå for tiden føles det dessverre mest som at vi er nødt til å bjeffe hele tiden.

Regjeringens nye kreftstrategi kom endelig, mer enn to år på overtid. Samtidig som den kom, er det en revidering av hjernehelsestrategien gående, og som vi også har levert våre innspill til. Her er det foreløpig en løpende prosess hvor Hjernerådet er involvert i partnerskapet. Vårt ønske har vært at disse to viktige strategiene skal sees i sammenheng, og opp mot strategien for sjeldne diagnoser.

Siden Helse- og omsorgsdepartementet setter bort det meste av arbeidet med slike strategier, foregår det mye arbeid i Helsedirektoratet (HOD) eller i andre underlagte ledd, og departementet skal egentlig komme til duk og dekket bord. Deres primære befatning med slike strategier skal være mer som en siste sandpåstrøing og gjøre strategien offisielt til regjeringens dokument.

Når vi nå har fått den nye kreftstrategien som skal vare i ti år er det med en viss porisjon skuffelse vi leser den. Vi har vært delaktig i arbeidet i Helsedirektoratet som en del av partnerskapet mot kreft, men ble effektivt satt på sidelinjen senhøstes 2023 da høringsrunden var ferdig. Etter dette har det kun vært Kreftforeningen som synes å ha vært inne i arbeidet.

Kreftforeningen har antageligvis jobbet mye og hardt med dette, og kanskje er strategien så god som det var mulig å få til. Vi har i hvert fall ingen grunn til å laste dem for at strategien har klare mangler. Det er og blir regjeringens strategi og det er deres underlagte helseforetak som skal operasjonalisere strategien og omsette til handlingsplaner.

Vi er like fullt i en situasjon hvor vi nærmest med forbauselse registrerer at selv om en av fem kreftdiagnoser

er sjeldne diagnoser, så mangler det et punkt som omhandler de sjeldne diagnosene. Dette synes som som en åpenbar feil ved strategien. Selv om strategien skal omfatte alle kreftformer, er det ikke tilfredsstillende at de sjeldne kreftdiagnosene, som sammen utgjør et stort antall pasienter, utelates nevnt spesifikt.

Økt inklusjon i kliniske studier er fint, når det finnes kliniske studier å delta i. Kliniske studier er som oftest dobbeltblinde, randomiserte studier. Vi trenger bruk av reelle data, gjerne fra medisinske kvalitetsregistre, for å bygge kunnskap om sjeldne diagnoser. Disse kreftdiagnosene er også gjerne blant de som ikke kan forebygges, da de gjerne har en genetisk årsak (i hvert fall slik det ser ut til i dag) og krever særskilt molekylærbiologisk oppfølging.

Slaget er imidlertid ikke tapt. Vi skal fortsette å være medspiller for å få bedre forståelse for kompleksiteten innenfor vårt diagnoseområde. Vi skal fortsette med å være motpart der hvor vi slipper til som brukerrepresentanter og får en stemme i systemet. Vi skal fortsette med å være vaktbikkje. Vi har ingen intensjon om å bli logrende og lydige, etter beordret begeistring. Vi kommer nok til å bjeffe mye og lenge, og vi gjør det på vegne av oss alle.

Om lag en tredjedel av hjernesvulstdiagnosene er sjeldne diagnoser. Som sjeldne diagnoser har de også langt dårligere behandlingstilbud enn mange andre diagnoser, som det faktisk forskes på. Nå er det viktig å få på plass en god hjernehelsestrategi som sammen med en uheldig kreftstrategi og en mangelfull sjeldenstrategi kan gi oss grunnlaget for handlingsplaner for hjernesvulstområdet. Ikke alle hjernesvulster er kreft, men alle er nevrologisk sykdom. Det kommer ikke HOD bort fra. Det er på tide å åpne øynene for det mer kompliserte, og ikke bare de enkle sammenhengene!

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR.1 • 2025 • ÅRGANG 13

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen, Dronningens gate 16, 0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:
facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEFOTO: Firefly / KI - Aksell

OPPLAG: 2300

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



GODKJENT



TRYKT
I NORGE

NO - 1470



Miljøfyrtårn
SERTIFISERT
VERKSEMD



SVANEMERKET
Trykksak
2041 0379

aksell

RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

Skam og sykdom

Vi som jobber i Hjernesvulstforeningen får mange henvendelser fra medlemmer og andre som er berørt av hjernesvulst. Et tema som tas opp i samtaler og henvendelser er følelsen av skam på grunn av sin egen sykdom. Dette ønsker vi i denne utgaven av medlemsbladet å belyse grundigere. Det er ingen ensartede opplevelser, men her er noen siterte utdrag fra henvendelser som er meddelt oss:

«Angsten har fulgt med hjernesvulsten, som sikkert mange andre også kan kjenne seg igjen i. Det å ha hjernesvulst har gitt meg en konstant indre uro og frykt for hva fremtiden bringer. Og bekymring for hvordan sykdommen vil påvirke livet og de rundt oss. For meg har angsten vært en usynlig fiende som har tatt seg til rette i tankene mine på de mest uventede øyeblikk.»

«Angsten er alt i fra søvnløse netter og tankekjør, et tankekjør som jeg egentlig ikke vet hva jeg tenker på. Hjernen går på høygir, noe som er skremmende og forvirrende. Angsten gir utslag som epilepsi, økt hjerterefrekvens, hyperventilering, skjelving, svette, svimmelhet, nummenhet. Dette gjør hverdagen utfordrende. Det er som sangen *Styggen på ryggen*. 'Styggen på ryggen' har blitt en av mine nærmeste som artisten OnklP synger.»

«Det er vesentlig å minne seg selv på at det å være alvorlig syk ikke skal ta bort ens egenverdi eller menneskelighet. Det er vesentlig å kunne klare å finne en mening, glede og styrke selv i de mørkeste stunder, og finne evnen til å se lys der mørket viser seg.»

For å belyse temaet på en godt faglig måte har vi vært så heldige å fått psykologspesialistene, Elin Fjerstad og Torkil Berge til å skrive om temaet.

Elin deltar også på Fagdagen 22. mai med samme tema.

Trond Jære

Sykdoms

🔗 ELIN FJERSTAD OG TORKIL BERGE 🔗 *Psykologspesialistene*

Det er mye vi ikke kan velge her i livet. Sykdom for eksempel. Du som sitter og leser dette har jo ikke valgt å få hjernesvulst, den bare kom.

Til en viss grad kan du heldigvis velge hvordan du skal forholde deg til plagene som sykdommen har gitt deg. Du kan være trist og frustrert for alt det den har tatt fra deg, men den gjør deg ikke til et mindre menneske! Den stjeler ikke din verdighet med mindre du tillater det. Hvis du forholder deg til sykdommen og konsekvensene av den som om det er noe å skamme seg over, bør du lese videre. For skamfølelse

gir et dårlig utgangspunkt for å leve godt med sykdom, kanskje det aller dårligste.

Hvordan påvirker skam?

Skamfølelse påvirker i ulik grad og på ulike måter. Sterk skamfølelse kan få en til å være innendørs helt til naboen har kommet hjem fra arbeid, så ingen kan spørre hvorfor man går tur og ikke er på jobb. Skammen kan gjøre



skam



Elin Fjerstad
FOTO: KJELL HÅKON H. LARSEN



Torkil Berge
FOTO: NICOLAS TOURRENC / DIAKONHJEMMET SYKEHUS

at man ikke tør be om hjelp eller tilrettelegging, så forstrekker man seg heller, igjen og igjen. Skamfølelsen kan gjøre at man unngår å møte blikket til personen man går forbi på gata når man egentlig hadde trengt et vennlig blikk.

Hva er skam?

Sterk skamfølelse innebærer en intens og ubehagelig selvbevissthet der vi

kjenner oss dumme, små og mindre verd. Når skambølgen virkelig tar oss, er det liksom ikke plass til andre følelser, og vi får behov for å synke i jorden.

I et evolusjonsperspektiv, gjennom menneskehetens utvikling, kan vi forstå skamfølelse på samme måte som vi forstår frykt eller angst. Når vi utsettes for fare, aktiveres kroppens alarmsystemer. Det skjer automatisk, og hensikten er å sette oss i stand til å flykte eller kjempe. De samme alarmsystemer aktiveres når skammen truer. Mennesket er et flokkdyr, og uten flokken overlever vi ikke. Skammen varsler om at vår anseelse, vårt gode navn og rykte, er i fare. Den gjør oss oppmerksom på at andre kan danne seg en negativ oppfatning av oss, og at vi bør foreta oss noe for ikke å bli utstøtt av flokken. Det kan vi ikke ta sjansen på, stammedyr som vi er.

Skamfølelse har altså, i likhet med andre vonde følelser, en funksjon for oss mennesker.

En person som mangler evnen til å føle angst, sorg eller sinne, eller som ikke har skam i livet, vil neppe greie seg særlig godt. Problemet er når skamfølelsen blir for sterk, kommer for ofte eller varer for lenge, og når den tærer på selvfølelsen.

Hva kan du gjøre?

Du kan bli bevisst skammen og hvordan den påvirker deg. Skamfølelse er ofte drevet av selvkritiske tanker. Sett navn på selvkritikken, for eksempel «min indre mobber» eller

«styggjen på ryggen», og prøv å bli litt kjent med den. Hva sier den til deg, hvilke ord bruker den? Hvor kommer den fra, og når er den på sitt mest høylytte?

Still så spørsmålet: Ville du sagt det samme til en god venn? Tenk på et omsorgsfullt mennesket du kjenner, hva ville hun eller han ha sagt til deg eller gjort i denne situasjonen? Litt mer overordnet kan du ta stilling til om selvkritikk og skamfølelse representerer verdier som du ønsker å stå for.

Skamfølelsen får oss til å unngå blikk-kontakt og skjule oss for andres blikk. Øv på å gjøre det motsatte – ta plass, beveg deg med verdighet og møt andres blikk.

Øv på å gi deg selv selvmedfølelse – skammens motgift. Medfølelse er en følelse, nært beslektet med sympati, som vekkes i oss når vi er vitne til andres lidelse, og som motiverer et ønske om å hjelpe. Det er en egenskap som er en del av menneskets natur, og er beskrevet hos oldtidens filosofer som Aristoteles og Konfutse. Selvmedfølelse er å innta samme posisjon i møte med vår egen lidelse. Selvmedfølelse er å ha omsorg for seg selv slik en har omsorg for andre mennesker en er glad i.

Selvmedfølelse er i en rekke forskningsstudier vist å bidra til redusert skamfølelse, styrket evne til håndtering av følelser og til effektiv problemløsning. Selvmedfølelse gjør oss sterkere, friere og mer handlekraftige når vi har det vanskelig, ikke minst under sykdom. ●



ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES / MARIAN APOSTOLOVIC

Hjernesvulst- konferansen 2025

En møteplass mellom rammede, forskere, pårørende og helsepersonell

► TROND JÆRE ◀

Konferansen arrangeres i år 9. april kl. 14.00–19.00 i auditoriet på Rikshospitalet.

Forskere, rammede, pårørende, helsepersonell og andre interesserte samles for å høre siste nytt innen forskning og helse. Mellom foredragene er det pauser for mingling, noe som er en viktig del av konferansen. Som i fjor vil foredragene bli tatt opp, og konferansen avsluttes med en politisk debatt hvor beslutningstagerne utfordres.

Fjorårets konferanse samlet ca. 200! Mange har gitt gode tilbakemeldinger og flere som understreker at det å høre om ny forskning gir håp! Det er derfor med glede å være i gang med planleggingen av Hjernesvulstkonferansen 2025. I samarbeid med Hjernesvulstkonsortiet, NBTC.no inviterer vi til en konferanse som har mange likheter med fjorårets, men vi legger opp til litt romsligere program med mulighet til å stille spørsmål.

Spørsmålene sendes inn til foredragsholderne i forkant og så mange som vi rekker besvares under konferansen. Vi kommer tilbake med informasjon om dette direkte til alle som melder seg på.

Detaljert program med mer informasjon om tema, foredragsholdere, om praktiske ting vil være tilgjengelig innen første halvdel av mars. Følg med på nettsiden og Facebook for oppdateringer.

Vi ser frem til å møte deg og håper du får en flott og lærerik opplevelse på konferansen!

Påmeldingen er i gang. Bruk QR-koden til høyre.



Hjernesvulstforeningen:
<https://hjernesvulst.no/>
Hjernesvulstkonsortiet: <https://www.nbtc.no/>

ARKIVFOTO



Program

14.00	Åpning
14.20	Om mål og program Konferansier Einar Vik-Mo
14.30	Forskningsstudier tema 1 Fire lynforedrag à åtte minutter*
15.05	Diskusjon rundt tema 1 og besvare spørsmål
15.20	PAUSE
15.30	Forskningsstudier tema 2 Fire lynforedrag à åtte minutter*
16.05	Diskusjon rundt tema 2 og besvare spørsmål
16.20	PAUSE
16.35	Forskningsstudier tema 3 Fire lynforedrag à åtte minutter*
17.05	Diskusjon rundt tema 3 og besvare spørsmål
17.20	PAUSE
17.30	Forskningsstudier tema 4 Fire lynforedrag à åtte minutter*
18.05	Diskusjon rundt tema 4 og besvare spørsmål
18.20	PAUSE
18.30	Politisk debatt med konkrete utfordringer tilsendt Politikere fra Stortinget – og representanter fra Hjernesvulst-konsortiet og HSF
19.15	Avslutning Styreleder Pål Oraug Hjernesvulstforeningen

* Tema og navn publiseres i mars
Vi tar forbehold om endringer



Hjernesvulstforeningen



NBTC

Konferansen er støttet økonomisk av



KREFTFORENINGEN

Mestringskonferans

► ELIZABETH LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen kan med stor glede invitere til Mestringskonferansen 2025.

I år møtes vi helgen 9.–11. mai på Quality Airport Hotel Gardermoen, og som alltid håper vi at årets mestringskonferanse vil inspirere og bidra til mestring av livet med hjernesvulst. Mestringskonferansen er en gylden mulighet til å utforske fellesskapet i Hjernesvulstforeningen og bli bedre kjent med hjernesvulstfamilien.

Årets foredragsholdere består av nestleder i Hjernesvulstforeningen Marit Horgen, håpsforsker Vibeke Lohne, lege og podcaster Annette Dragland, livsmestrer Guro Skottene, prest og forfatter Per Anders Nordengen, psykologspesialist Anders Mobraaten og kreftsykepleier og coach Heidi Skutlaberg Wiig. Vi har gjort vårt aller beste for å finne og sette sammen foredrag med ulike temaer

og vinklinger som handler om å mestre livet med sykdom. Les mer om foredragsholderne under.

Marit er nestleder i Hjernesvulstforeningen og har jobbet med lederutvikling i 30 år i Forsvaret, politiet og privat sektor. Fagområdene til Marit har vært idrett, psykologi og ledelse, og hun er veldig glad i trening og fysisk aktivitet, og driver blant annet med fridykking på fritiden. Marit mistet dessverre mannen sin til glioblastom i oktober 2022 og som pårørende og etterlevende har hun blant annet vært opptatt av selvregulering og helhetlig ivaretagelse i pårønderollen.

Vibeke er utdannet sykepleier og jobber som professor ved fakultet for helsevitenskap på OsloMet. Hun har i lang tid forsket på håpets betydning for pasienter og pårørende, og hun har blant annet skrevet boken *Kampen for håpet*. Boken handler om da mannen hennes ble diagnostisert med aggressiv hjernesvulst, og det er en sterk og medrivende fortelling om en moderne familietragedie, samtidig som den handler om jakten på håpet. Vibeke

har også vært med å skrive en rekke vitenskapelige artikler og vært medforfatter i lærebøker.

Annette er utdannet lege og har en stor lidenskap for forebyggende medisin. Hun har fordypet seg i søvn og helhetlig helse med fokus på mat, bevegelse, relasjoner, stress og søvn som grunnpilarer. Annette har en egen podcast kalt *Leger om livet* som gir forskningsbasert kunnskap om kropp og sinn. Annette er engasjert i det å formidle kunnskap om hvordan man kan få et godt liv til tross for utfordringene man møter, og hun vil derfor gjøre forskningsbasert, nyttig kunnskap om helse og kropp tilgjengelig for alle.

Guro er utdannet diakon, i tillegg til at hun har gått forfatterskole og tatt videreutdanning i livsstyrketrening og fysisk aktivitet i psykisk helsearbeid. Til daglig jobber Guro som rådgiver ved Lærings- og mestringscenteret ved Rikshospitalet/OUS og det er trolig flere som har møtt Guro i forbindelse med lærings- og mestringskurs for ulike diagnosegrupper. Guro er en viktig samar-

Marit Horgen. FOTO:FORSVARET



Vibeke Lohne. FOTO:PROTESTFESTIVALEN.NO



Annette Dragland. FOTO:ANNETTEDRAGLAND.NO





Guro Skottene. FOTO: LINKEDIN



Per Anders Nordengen. FOTO: PERANDERSNORDENGEN.NO



Anders Mobråten. FOTO: VARDSEENTERET OUS

beidspartner for Hjernesvulstforeningen og hun har god kunnskap om diverse verktøy som kan skape livsmestring.

Per Anders er prest, foredragsholder, forfatter og samtaleveileder. Som prest har han blant annet arbeidet både i Norge og Sør-Afrika, og etter mange år i kirke og næringsliv har Per Anders fått gode erfaringer med mennesker i ulike livssituasjoner. Han har derfor vært hyppig brukt i radio og TV, samt skrevet flere bøker og artikler.

Anders er psykologspesialist og jobber ved Vardesenteret ved OUS. Han har god erfaring med å møte rammede og pårørende til kreft, og har blant annet vært gruppeleder i pårørendegrupper ved Vardesenteret, i tillegg til å holde foredrag på andre samlinger.

Heidi er kreftsykepleier, veileder og spesialrådgiver innen klinisk kommunikasjon på Ahus. I over 30 år har Heidi jobbet med alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende, og hun er ansvarlig for opplæring i klinisk kommunikasjon av leger, sykepleiere og annet personell som er i daglig dialog med pasienter og pårørende. Heidi har blant annet vært medforfatter av boken *Klinisk kommunikasjon for sykepleiere* (2018) og har en egen podcast kalt *Helhjerta med Heidi Skutlaberg Wiig*.

Påmelding gjøres innen 30. mars og er bindende. Les mer om dette på side 31.

Heidi Skutlaberg Wiig.

FOTO: HEIDISKUTLABERG.NO



Ivaretagelse av utskr pasienter med erverv

► TROND JÆRE ◀

Med dette som overskrift arrangerte Hjernesvulstforeningen et frokostmøte, 23. januar.

Vi ønsker å skape økt oppmerksomhet rundt kommunenes ansvar og betydningen av en helhetlig rehabiliteringsprosess.



Frokostmøtet foregikk i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo, men mange fulgte møtet digitalt.

Kreftforeningen med opplysende innlegg ved rådgiver ved seksjon Kreftbehandling og forløp.



Ved å løfte frem erfaringer og innovative løsninger mener Hjernesvulstforeningen at udekket behov blir synliggjort. Vi samarbeidet med Sunnaasstiftelsen om arrangementet og vi mener at vi sammen synliggjør både behov og muligheter. Et samarbeid mellom frivillige organisasjoner, private aktører og det offentlige mener vi kan bidra til at personer som trenger oppfølging og støtte,

sammen med pårørende kan få et bedre tilbud. Typisk er det i dag kreftkoordinatorer som er de som organiserer og gir dette tilbudet, men vi frykter at så lenge dette ikke er lovpålagte stillinger at det kan bety svært varierende omfang og kvalitet på et slikt viktig tilbud.

Programmet satte søkelyset på spørsmålet: Hvordan ivaretas personer med ervervet hjerneskade med behov for hjelp og støtte i kommunene?

Hjernesvulstforeningen hadde i høringen til statsbudsjettet for 2024 prioritert dette teamet og det er laget

Heidi Kjærnes og Anine Johansen med engasjerende og sterk presentasjon.



evne et hjerneskode

en informasjonsfilm som viser viktigheten av en kreftkoordinators arbeid med gode eksempler er fra Notodden kommune. Som faglig ansvarlig for filmen ble Line Finstad engasjert. Hun har erfaring både som kreftsykepleier, kreftkoordinator, pårørende og engasjert medlem i Hjernesvulstforeningen.

Samtidig med litt frokost og drikke ble filmen om temaet vist før Kristine Nyborg fra Kreftforeningen snakket om kommunal kreftomsorg, herunder pasientforløp, kreftkoordinatorordningen og ikke minst om effekten av det å ha en kreftkoordinator.

Heidi Kjærnes og Anine Johansen fra Sunnaasstiftelsen tok for seg hva de jobber med og delte erfaringer under tittelen; «Du reiser ikke hjem alene» – Sunnaasstiftelsen som brobygger for livskvalitet og deltakelse». Stiftelsen er en landsdekkende ideell stiftelse som kombinerer faglig kompetanse med erfaringskompetanse (mentorer/likepersoner) og er et supplement til den offentlig finansierte helse- og omsorgstjenesten. Bidra til økt mestring, livskvalitet og integrering er nøkkelord for arbeidet. En sterk oppfordring om samhandling avsluttet deres engasjerende foredrag.

Til slutt oppsummerte og avsluttet Line Finstad som i tillegg til sin sterke faglige bakgrunn også er medlem i Hjernesvulstforeningen. Line er fagansvarlig for filmen som ble vist i starten av seminaret og som ligger i HSF sitt videoarkiv. Line oppfordret alle som har behov for hjelp og rådgivning om å ta kontakt med kommunen selv, gjerne via sin fastlege. 🌈



Line Finstad med sin solide faglige bakgrunn og med egen sterk erfaring oppsummerte og avsluttet.

Innlederne samlet sammen med generalsekretær i Hjernesvulstforeningen, Rolf J. Ledal.



Årets aktivitetshelg

Aktivitetshelgen i 2025 for barn og ungdom med nytt opplegg med nye spennende aktiviteter.

I år samles vi til grugledning, mestring, samarbeid og vennskapelige konkurranser på Oppdal, helgen 12.–14. september. Vi kan love et spennende opplegg med valg mellom flere

aktiviteter med små og store utfordringer for alle. Nytt av året er at det blir mer å velge i av øvelser og opplevelser. Som tidligere år blir det største fokuset på at alle skal ha gode

opplevelser sammen med andre.

Programmet vil være klart og annonseres sammen med påmeldingsinformasjon i løpet av april måned, men bildene viser noe av det vi får velge i på Oppdal. Vi gleder oss ☺.

Med hilsen planleggingsgruppa





Det legges
opp til mye moro
på Oppdal 12.-14.
september.



Samling for foreldre som har barn med hjern

Helgen 15.-16. februar arrangerte Hjernsvulstforeningen en samling for foreldre som har barn som har hjernsvulst.

En ressursgruppe på fire mødre som selv har barn med hjernsvulst, stod for planlegging og gjennomføring av programmet, og hadde til og med et av foredragene selv.

Marit Horgen, nestleder i Hjernsvulstforeningen og lederutvikler fra Forsvaret åpnet samlingen med foredraget: «Selvregulering og helhetlig ivaretagelse i pårønderollen». Her ble vi foreldre gjort bevisst på egne følelser i møte med stress og kriser og fikk gode verktøy til å håndtere dem. Marit viste hvilke rolle pusten og vagusnerven har i forhold til stress og stressregulering, og vi ble ledet gjennom ulike pusteøvelser. Marit fortalte også om egne erfaringer i forhold til sorg i kriser, og hadde fokus på egenomsorg og mestring når livet stormer som verst.

Etterpå fikk vi en innføring av overlege og forsker Aina Ulvemoen om den nyeste forskningen og behandling av hjernsvulst hos barn. Aina sin formidlingsevne ga oss god kunnskap og forklaringer på hva som skjer på forskningsfronten. Foredraget hennes ga også håp om nye og bedre behandlingsmetoder med tiden. Vi krysser fingrene på et gjennombrudd!

Ragnhild Stangeland (kreftsykepleier og sorgsspesialist) fra Kreftomsorg i Rogaland hadde et foredrag om hvordan man skal ivareta foreldres psykiske helse når de står i store belastninger i forhold til barns sykdom. Ragnhild hadde et foredrag som beveget og traff de fleste i salen. Ragnhild gjorde oss bevisst på hvor

mange følelser det skaper å ha et sykt barn, hvordan belastningene skaper store omveltninger i familien og alle følelsene vi går rundt og kjenner på. Vi fikk gode verktøy for hvordan vi skal håndtere både livsendringer og livsbelastninger.

Til slutt hadde Susanne Maraz Roteigen (leder for Hallingdal PPT og OT og som også er med i prosjektgruppen bak samlingen) et foredrag om hvordan man skal tilrettelegge i barnehage og skole for barn og ungdom med hjernsvulst. Susanne innledet foredraget med uttrykket «Det du ser, og det du ikke ser», Det det du ser er isfjellet over havoverflaten, det du ikke ser er hva som er under vannskorpen. Som barnehagelærere og lærere er det viktig å ha kunnskaper om barn med hjernsvulst og senskadene sykdommen kan gi. Hvis man ikke har disse kunnskapene, vil man heller ikke avdekke utfordringene barnet har. Susanne snakket også om viktigheten av å overføre kunnskap om barn/ungdom i overganger til skole/ungdomsskole og videregående.

Vi i prosjektgruppa er takknemlig for støtten fra Kreftforeningen til samlingen. Behovet for at foreldre får møtes, er stort. I tillegg til nye kunnskaper ble også samlingen en arena for erfaringsutveksling, nye bekjentskaper og et godt felleskap. Prosjektgruppen ønsker å videreføre arbeidet og vil jobbe mot en samling neste år også.

Ressursgruppa Jeanette, Pia, Susanne med flere

esvulst



Selv om barnet ser ut til å leve uten synlige seneffekter, vet hjernesvulstforeldre at dette bare er toppen av isfjellet. Disse barna møter mange utfordringer på veien og det gjør deres foreldre også. ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES / ROMOLO TOVANI

MINNEORD

Ninni Cecilie Øinæs

Ninni sovnet inn 25. februar 2025, etter mer enn 30 år som hjernesvulstrammet. Skal en forening lykkes i sitt arbeid, er det nødvendig med engasjerte medlemmer. Ninni var en av pådriverne for at Hjernesvulstforeningen ble en realitet, da foreningen ble stiftet på hennes 57-årsdag, 22. mars 2009. På det tidspunktet hadde Ninni allerede vært en hjernesvulstpatient i om lag 15 år. Kun 42 år gammel ble hun ufør etter at hjernesvulsten og behandlingen av denne hadde påført henne varige tap av funksjon.

Ninni har lagt ned et stort arbeid for foreningen, og vært en ambassadør og formidler av den neurologiske skaden som hjernesvulster og behandling medfører. For Ninni som var en karrierekvinne med stor kunnskap



Nina ble Hjernesvulstforeningens første æresmedlem, t.h. daværende styreleder Pål Kjeldsen.

og jobbglede, var det vanskelig å skulle tre ut av arbeidslivet pga. de endringene sykdommen førte med seg. Det å ha problemer med å lese, regne og forstå seg på tall og setninger, nærmest over natten, er krevende for en som har sin jobbidentitet knyttet til nettopp slike oppgaver. Som økonomisjef og controller i Storebrand hadde hun et stort ansvar og bruk for sin kunnskap og sine ferdigheter, som plutselig ble borte.

I foreningen fikk Ninni jobbe videre med slike oppgaver, og var styremedlem fra foreningens start og til årsmøtet i 2015 hvor hun fikk sin avsløsning. Sammen med Dag har hun preget foreningens utvikling fra å være en forening med kun et sentralt ledd, til også å få regionlag for mer medlemsnært arbeid. For sin innsats ble hun tildelt foreningens første æresmedlemskap. Dette henger høyt, foreningen har kun gitt to æresmedlemskap i løpet av sin snart 16-årige eksistens.

Ninni og Dag var også frontfigurer for foreningen, i foreningens første filmproduksjon. 1. mai 2012 var

deg også i VG med budskapet om manglende rehabiliteringstilbud til hjernesvulstpasienter. Ninnis historie om å få tilbud om plass på eldresenter, som mor til to jenter på sju 12 og ni år, satte ord på hvor dårlig hjernesvulstpasienter ble fulgt opp. Dag og jentene var de som sørget for rehabilitering for Ninni, der hvor det offentlige tilbudet sviktet.

Etter hvert fikk Ninni økende sykdomsplager og ble mindre til stede på foreningens arrangement. Gjennom kontakt med Dag fikk vi oppdateringer på hvordan det gikk med Ninni. Gjennom 30 år som hjernesvulstrammet har Ninni lykket i å være sammen med familien, mye lengre enn hun nok så for seg da hun fikk diagnosen. Nå som plagene sykdommen ga, ikke lenger har sin virkning på Ninni er det mange som savner og minnes henne med glede. Ninni var en inspirasjon for mange av oss, og for foreningens tillitsvalgte og medlemmer en svært viktig del av vår felles historie.

Vi lyser fred over Ninnis minne, og sender våre varmeste tanker til Dag og øvrig familie. ●



Felles innsats mot kreft

MÅLOMRÅDE 1: Norge skal være et foregangsland innen kreftforebygging og tidlig oppdagelse

TIÅRSMÅL 1

Legge til rette for at de som er født etter 2010, blir tobakks- og nikotinfrie, og tilby hjelp til røykeslutt

TIÅRSMÅL 2

Eliminere livmorhalskreft og annen kreft forårsaket av HPV

TIÅRSMÅL 3

Tilby mer presise screeningprogrammer med høy oppslutning, med mål om å innføre screeningprogrammer for blant annet lungekreft og prostatakreft

TIÅRSMÅL 4

Kreft diagnostiseres på et tidligere stadium enn i dag for kreftformer der dette har betydning for prognosen

TIÅRSMÅL 5

Reduksjon av arbeidsrelatert kreft gjennom styrket systematisk HMS-arbeid

MÅLOMRÅDE 2: Norge skal være et foregangsland for gode pasientforløp

TIÅRSMÅL 6

Alle pasienter med kreft skal ha tilgang til et Comprehensive Cancer Centre eller et Cancer Centre

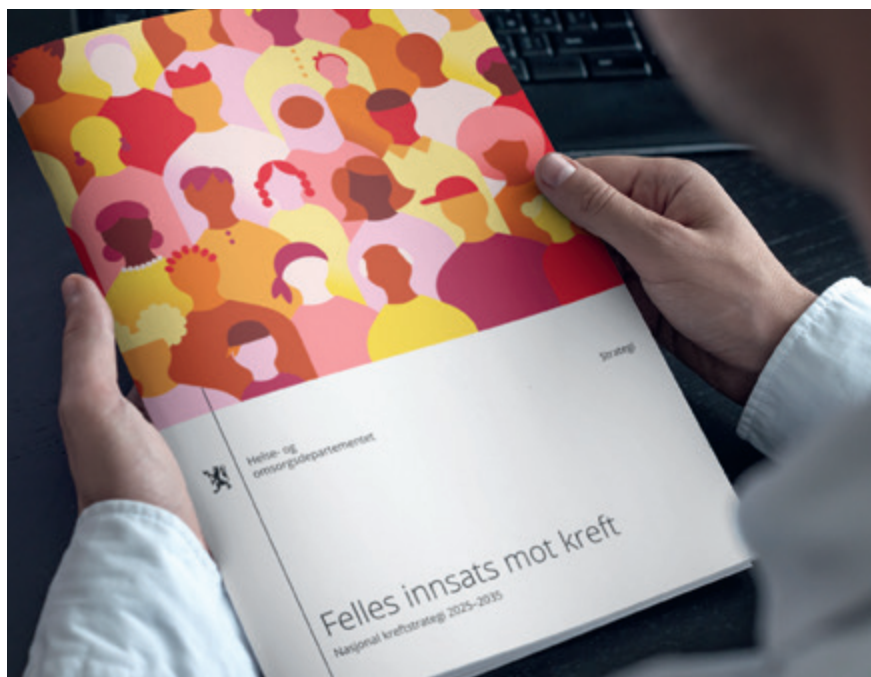
TIÅRSMÅL 7

Pasienter med kreft er inkludert i pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

MÅLOMRÅDE 3: En mer brukerorientert kreftomsorg

TIÅRSMÅL 8

Alle pasienter med kreft som ønsker det, og deres pårørende skal få tilbud om individuell, digital oversikt over pasientforløp og digital hjemmeoppfølging



ILLUSTRASJONSFOTO: KORTEN/HERIKES/ANOLAP/PLACET

TIÅRSMÅL 9

Pasienter med kreft har verktøy for medvirkning og samvalg, og data fra disse verktøyene brukes til å forbedre tjenesten

TIÅRSMÅL 10

Gå fra kalenderstyrte til behovsstyrte kontroller der det er forsvarlig og til beste for pasienten

MÅLOMRÅDE 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft og etter kreft

TIÅRSMÅL 11

Alle pasienter skal få rett behandling og oppfølging til rett tid gjennom god prehabilitering og gode prioriteringer

TIÅRSMÅL 12

Alle med kreft skal, når det er relevant for behandlingsvalg, få tilbud om genest som en del av en utvikling for å bidra til å gjøre Norge ledende innenfor presisjonsmedisin

TIÅRSMÅL 13

Det skal opprettes en katapult innenfor helseområdet

TIÅRSMÅL 14

Norsk kreftforskning skal være verdensledende

TIÅRSMÅL 15

Antall kreftpasienter som deltar i kliniske studier, skal doubles

MÅLOMRÅDE 5: Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende

TIÅRSMÅL 16

Alle pasienter med kreft som ønsker det, skal kunne kombinere behandling og arbeid eller utdanning

TIÅRSMÅL 17

Det skal gis helhetlig støtte til pårørende som en del av kreftomsorgen

Les hele kreftstrategien på: <https://www.regjeringen.no/no/no/dokumenter/felles-innsats-mot-kreft-nasjonal-kreftstrategi-20252035/ID3087629/>

SNART FIRE ÅR ETTER HURDALSPLATTFORMEN: *Forventningsgap og ø*

► ROLF J. LEDAL ◀

Tage Erlander som var statsminister i Sverige fra 1946–1969 ble kjent for å ha oppfunnet begrepet «de stigende forventningers misnøye». Dette er et begrep som statsviterne har trykket til sitt bryst og som brukes om våre økende forventninger i tråd med økende levekår. Dette er nok felles for oss som lever i sosialdemokratier, hvor vi har sterke kollektive ordninger som skal sikre velferden.

Når det nå er slike følelser av misnøye, er det nok også slik at det er drevet frem av demagoger med overbudsretorikk (ofte omtalt som politikere) som i et valgkampår atter lover mer enn de tidligere har vist at de klarer å holde. Det sies at manns minne er kort, og det vet disse å utnytte. Fra USA har vi sett at misnøyen med demokratene sikret republikanerne en ekstraom-

gang med Donald Trump i Det hvite hus. I skrivende stund er det meste av det mange av oss anser som anstendighet og stabilitet fra USA fullstendig vekke, og kongressen synes satt fullstendig på sidelinjen.

De samme strømningene er nok til stede hos mange i Norge og andre europeiske land, hvor vi har et annet samfunnsystem med kollektive velferdsordninger. Skattebetalere som

ikke har penger nok til å dekke regningene sine og sikre at det er mat på bordet, blir fort veldig misfornøyde med det bestående. Lovnader om raske og enkle løsninger på kompliserte problemer høres forlokkende ut, selv om det er eksperter som med rette advarer om å foreta slike skifter som garantert vil skape ustabilitet i styring av disse områdene. Kostnadsanslag som spriker med fem



kononomisk spagat?

til åtte milliarder blir ikke vektlagt, med et oljefond som minner om onkel Skrues pengebinge og som er omtrent sprekkferdig.

Det vi trenger er stødig styring. Det er ingen som ønsker en voldsom ustabilitet i priser og enda vanskeligere styring av landet. Likevel er det altså en rekke underlige forslag som leveres fra politisk hold, spesielt i en tid hvor vi nå har en ettpartiregjering som desperat trenger en varig, positiv endring i oppslutning. Både regjeringen og mange av opposisjonspartiene presenterer forenklete forslag til løsninger, som selvsagt ikke er grundig utredet eller tar effekt før om en tid. Antageligvis ikke før etter at vi har avgitt våre stemmer i starten av september.

The Who ga i 1971 ut en sang om det å ikke bli lurt igjen. Den er etter min mening fortsatt verdt å lytte til. Lite, om noe, har forandret seg. Kildekritikk må anvendes, tenking og kunnskap må være styrende. Når det nå nærmer seg høstens stortingsvalg er det en mengde ting som skal rettes opp, og som skal gjøre alt så meget bedre. Jeg har vært såpass lenge i roller som tillitsvalgt at jeg har mer enn 30 års erfaring med omstillinger i Staten og skiftende politiske ledelser. Det skal langt mer enn det som kommer av forslag til løsninger for å imponere meg. Regulering av dynamiske prosesser er langt vanskeligere enn de kjappe løsningene tilsier.

Hurdalsplattformen var regjeringens arbeidsdokument og prioritetsliste over viktige saker. Nå som Senterpartiet valgte å gå ut av regjeringen med et aldri så lite «elektrosjokk», antageligvis for å finne tilbake til populariteten fra forrige stortingsvalg, er det Arbeiderpartiet som skal

sikre at lovnadene i Hurdalsplattformen skal oppfylles. Vi har blitt lovet at FN CRPD skal lovfestes, og regjeringens forslag blir i overensstemmelse med ekspertenes utredning; menneskeretter skal inn i menneskerettsloven. Det kan synes som at denne saken har ventet i ett år på at Vedum & Co. skulle forlate regjeringkvartalet, selv Lubna Jaffery har signert oppropet om Likhetsløftet. Dermed kunne hun selv motta sin egen og de mange andre underskriftene som roper opp om at likhet ikke er på plass i Norge og at det kreves handling for å få likhet. Det er varslet at regjeringen fremmer en lovsak før sommeren, men vedtak i Stortinget og sanksjonering av loven vil først komme etter høstens valg. Det blir altså et annet stortingsflertall som må vedta å ta inn FN CRPD i menneskerettsloven.

Innføring av FN CRPD i menneskerettsloven vil også medføre at det blir enda vanskeligere å få innfridd rettigheter. Som Bård Hoksrud (FrP) har blitt sitert på når det gjelder innføring av offentlig finansierte tannhelsetjenester for alle, så er det ikke slik at det bare er love flere rettigheter når ikke de vi allerede har er blitt innfridd. Kommunene skal sørge for at mange av de nye rettighetene som skal gis forrang gjennom lovfesting av FN CRPD. Kommunene er de som har plikten til å innfri rettigheter i de aller fleste tilfellene. Kommunene får i stort sine penger gjennom Stortingets bevilgninger eller lovbestemt skattefordeling. De kan også ha noen egne inntekter gjennom formueskatt og annet, men det meste av pengene er det Stortinget som årlig gir til kommunene. Når oppgavene økes, må også Stortinget gi mer

penger til kommunene. Så enkelt er det bare. Penger må følge med oppgaver og rettigheter.

Kommuner som før har klart seg høvelig bra er nå på full fart mot ROBEK-listen. Høye renter på lån som kommunene selv har og reduserte skatteinntekter som en følge av lån som skattebetalerne har. Tidligere overført ansvar for f.eks. rehabilitering fra spesialisthelsetjenesten til kommunene er nok også mer kostbart enn det som var antatt og kompensert gjennom økte overføringer.

I en tid hvor verden fremstår som et stadig mindre sikkert sted, skal vi også få på plass nye sykehusbygg, nye behandlingsmetoder, tjenester til et økende antall innbyggere, økte tannhelsetjenester under det offentlige, flere sykehjemsplasser og andre rettigheter. Kostnadene ved alt dette er økende, og kommer på toppen av en underfinansiert (?) langtidsplan for Forsvaret som vil kreve mye av oss alle når det gjelder forståelse for at prioritering av noe betyr at man faktisk må si nei til det som kommer under streken.

Det er de aller færreste som setter pris på forandringer som de selv ikke har bedt om. Forventningsgapet øker også når det er nødvendig med harde prioriteringer. Vårens tariffoppgjør nærmer seg med stormskritt, og igjen er det et relativt stort gap mellom det som LO synes å ville kreve, og det som NHO vil gi i det såkalte frontfaget. Resultatet av forhandlingene innenfor frontfaget vil også bestemme mye av det offentlige oppgjøret, hvor rammen vanligvis følger frontfaget.

Mens de første forhandlingene om årets lønnsoppgjør starter, er det også varslet en ny prioriteringsmelding fra Helse- og omsorgsdepartementet.



FN CRPD

er de Forente nasjoners konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen ble vedtatt i 2006, Norge signerte den i 2007 og den trådte i kraft i 2013. Den har aldri blitt lovfestet slik at det er klart hvilken rang denne har fremfor andre bestemmelser.

Her skal vi få forslag til hvordan helsevesenet skal prioritere mellom de forskjellige kostbare behandlingstodene; kort sagt få presentert prislappen på kvalitetsjusterte leveår for mennesker med alvorlig sykdom. Det er en stortingsmelding som vi har ventet lenge på, og imøteser med stor spenning. I starten av desember 2024 kom Teknisk beregningsutvalg for spesialisthelsetjenestens økonomi med sin rapport. Der var det ikke bare solskinn som ble spredd. De regionale helseforetakene forvalter om lag 11,5 prosent av statsbudsjettets utgifter, i underkant av 230 milliarder kroner. Med sterk prisvekst de siste årene har det vist seg at byggekostnader har gitt større behov for likviditet når det gjelder nye sykehusbygg. De nye sykehusbyggene er jo finansiert over helseforetakenes budsjetter, og helseforetakene sliter med å finne penger til nødvendige nybygg og oppgraderinger. Et forventet og budsjettert overskudd i driften av de regionale helseforetakene på ca. to prosent er redusert til 0,8 for 2023. 2024-tallene kjenner vi ikke ennå, men det er ingen grunn til å forvente at det kommer «gladtall» i regnskapet.

Helseplattformen i Midt-Norge er også en kostnadsdrivende joker i helseøkonomien. Det ser ut til at Stortinget vil følge saken nøye, men ikke stoppe videre innføring av Helseplattformen. Økende ventetider for behandling er beordret redusert kraftig, og det skal igjen kjøpes inn tjenester fra spesialister som driver privat. Ideologiske beslutninger om å redusere avtalespesialistene slo visst feil, og virkeligheten medførte at Vestre slo retrett og pålegger helseforetakene å kjøpe inn enda mer tjenester. Tjenester som skal finansieres over et budsjett som de i siste årene viste seg å være langt under det

ROBEK

ROBEK er en forkortelse for registerets fulle navn, «Register om betinget godkjenning og kontroll». Kommuner og fylkeskommuner som er registrert i ROBEK vil få lovligheten i årsbudsjettet kontrollert av statsforvalteren, som også må godkjenne låneopptak og langsiktige leieavtaler.

som kostnadene viste seg å være. Samfunnsøkonomene «gjetter» etter beste evne når det gjelder å anslå den såkalte deflatoren for det kommende året, og for 2022 var deres anslag på 2,7 prosent mens den faktiske deflatoren var på 6,2. For 2023 var det lagt inn 3,8 i statsbudsjettet og senere justert opp til 5,1 i revidert nasjonalbudsjett, mens faktisk deflator ble 4,5.

Starten på 2024 var jo preget av at det ble lovet tilleggsbevilgninger til spesialisthelsetjenesten samtidig som de fikk sine oppdragsbrev etter Stortingets budsjettvedtak. Slutten av året ble det lovet ekstra penger til ventetidsløft. 5,5 milliarder i økning til sykehusene utover det som var saldert budsjett for 2024 skulle bidra til at ventetidene skulle markant ned. Årets første måned viste at det på ingen måte slo til med reduserte ventetider. Vi går derfor inn i valgkampen med stor grad av usikkerhet om hvordan sykehusøkonomien ser ut i virkeligheten, og det er mange faktorer innenfor samfunnsøkonomi som ikke er mulig å fastslå. Regjeringen er antageligvis fortsatt i en økonomisk spagat, samtidig som forventningsgapet i et land med enorme summer i oljefondet er økende.

For oss som har en tendens til å henge rundt sykehus og avtalespesialister, mens vi venter på nye og bedre behandlingsmetoder er det spennende tider. Hvor dyrt blir årets lønnsoppgjør, blir det mer eller mindre penger å kjøpe medisiner og annen behandling for? Legemidler og ikke-medikamentelle behandlingsmetoder er jo ikke den største andelen av sykehusbudsjettene. Antageligvis ligger det ca. ti milliarder i budsjettet for slike kostnader, mens de øvrige ca. 220 milliardene skal dekke andre kostnader ved spesialisthelsetjenesten. Vi håper jo på at det skal være mulig å

DEFLATOR

Deflator er en indeks over kostnadsvekst på et område, som skal inkludere generell prisstigning, lønnsvekst og/eller annet. Folkelig sagt er det et mål på hvor mye mindre man får for pengene.



ta i bruk nye og mer effektive metoder, men det er altså ikke slik at det er store prosentandelen som er satt av til dette i budsjettet.

Forventningsgapet mitt er også stort. Jeg har forventninger om at vi skal få nye og bedre behandlingsmetoder, reduserte ventetider, forutsigbar og dekkende finansiering av helse-tjenestene på alle nivåer og at våre rettigheter som funksjonshemmede i samfunnet skal lovfestes. Som en solid markering av at alt dette skjer, har jeg også en forventning om at det snart blir et «Funksjonshemmedes år», for å sette denne store gruppens behov på kartet. Uansett hvem som skal være på Stortinget og i regjering etter høstens valg, så trengs det klar og tydelig tale, ærlighet og langt bedre kommunikasjon med oss som er de funksjonshemmedes talspersoner. Det siste krever ikke mye, der er det lett å lukke gapet. 🟡

HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen jobber kontinuerlig med å sørge for at det er et medlemstilbud for alle aldersgrupper. HSF Ung skal bidra til at regionlagene og fylkeslaget i foreningen får hjelp og inspirasjon til å arrangere aktiviteter for unge, og jobbe for at Hjernesvulstforeningen skal bli en forening der unge finner fellesskap i. Styringsgruppen til HSF Ung jobber for at dette skal bli mulig og håper det skal være fremskritt i arbeidet i 2025.

Styringsgruppen består i dag av Bjørn Kevin Davenport, Mariann Gamst Aasnes, Tiril Victoria Gillies, Elisabeth Sandvik og Elizabeth Ledal (sekretær), men vi håper å kunne utvide gruppen med enda flere engasjerte medlemmer. Medlemmer av styringsgruppen må være under 35 år, enten rammet av eller pårørende til noen med hjernesvulst, medlem av Hjernesvulstforeningen og ha et stort engasjement for unge i samme situasjon.

Hvis du er innenfor målgruppen og er interessert i å være med i styringsgruppen, kan du sende en e-post til el@hjernesvulst.no. Skriv gjerne litt om deg selv og hva som motiverer deg til å være med i styringsgruppen 😊.

Nevro- snappen

► ELIZABETH LEDAL ◀

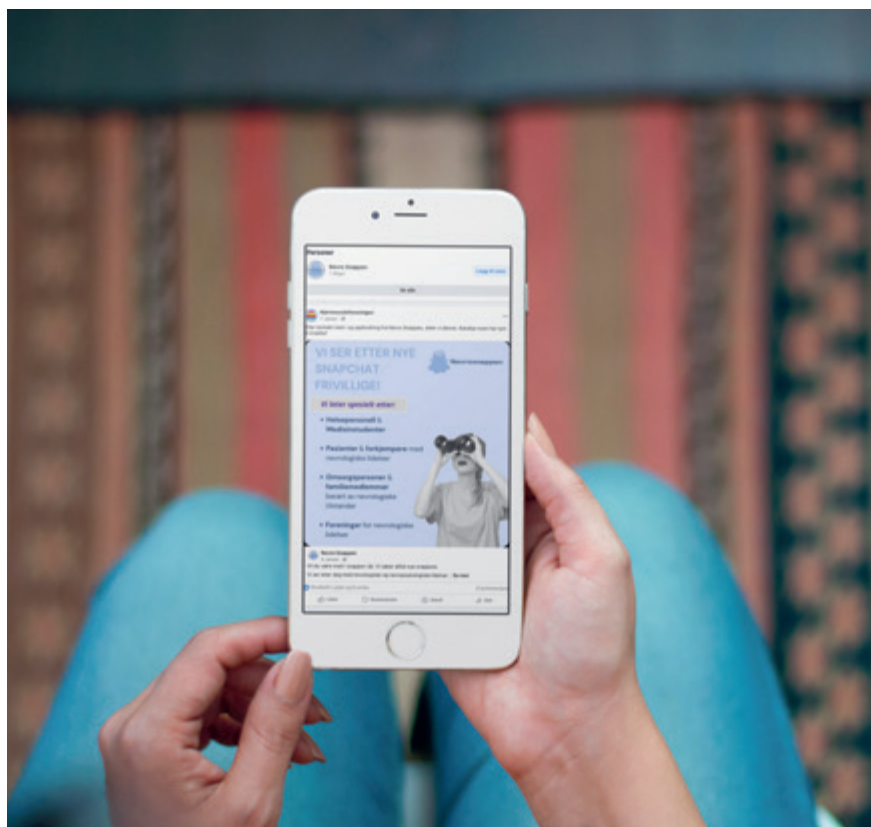
Nevrosnappen er en offentlig snap hvor mennesker med ulike neurologiske sykdommer deler informasjon om hvordan det er å leve med neurologisk sykdom.

Snappen er drevet på frivillig basis, og det er rundt 30–40 personer som er med og snapper. Noen har faste dager, mens andre er med iblant og det pleier å være ulike temaer som er tema for uken, noe som gjør at det kan være relevant for mange grupper.

De som snapper er både rammet av neurologisk sykdom selv og pårørende til noen med neurologisk sykdom, og Nevrosnappen ønsker gjerne å komme i kontakt med flere som kan snappe for dem. For øyeblikket har de noen få som er rammet/pårørende til hjernesvulst på nevro-

snappen, men de ønsker gjerne fler og ser stor nytte av å ha med flere innenfor vår diagnosegruppe. Selv om hjernesvulster skiller seg fra andre neurologiske sykdommer, er det fremdeles en del likhetstrekk og det kan være til stor hjelp for mange å høre hvordan andre har det og lytte til deres erfaringer.

Hvis du ønsker å lære mer eller snappe for Nevrosnappen kan du kontakte dem på Facebook (Nevro Snappen) eller ved å sende e-post til nevrosnappen@gmail.com. 🌈



ILLUSTRASJONSFOTO: SKJERMLUMP FRA NEVRO SNAPPEN FACEBOOK-SIDE / MOCKUP / PLACEIT

Trumfer håp

► ROLF J. LEDAL ◀

Det er mye vi ikke vet noe om. Egentlig er det vel slik at vi vet langt mindre om ting, enn det vi skulle ønske, og at det vi vet ofte er noe vi tror vi vet. Sikker kunnskap kan vise seg å bli til usikre antakelser etter hvert som tiden går og ny kunnskap kommer på bordet.

Slik er det også med tall for overlevelse når det gjelder alvorlig sykdom. Vi treffer stadig på problemstillingen med overlevelse ved hjernekreft, og da typisk for glioblastompasienter. Mange av disse har fått sin diagnose sammen med en svært dårlig fremtidsutsikt. Etter den nye klassifiserin-

gen som kom i 2021, WHO CNS 5, er det også en deling av den gruppen som tidligere ble gitt diagnosen glioblastom. De som har IDH villtype er nå de som får diagnosen glioblastom. De med mutasjoner får diagnosen astrocytom grad 4.

Fra den gamle klassifiseringen vet vi at det har vært en gjennomsnittlig

overlevelse på en gitt prosentandel, og at det har vært en diagnose som har blitt omtalt som blant de mest dødelige, og uten særlig god fremtidsutsikt. Til tross for dette har vi sett at en grafisk fremstilling av dette har hatt en lang «hale», selv etter mange år med diagnosen. Nå som den tidligere diagnosegruppen har blitt



ILLUSTRASJON: MORTEN HERNES / KI - ADOBE FIREFLY

statistikk?

delt i to, og testes for molekylær-biologiske forskjeller og ikke «bare» ses på under mikroskopet, er det egentlig behov for helt nye statistikker. Selv med ny statistikk, er det ingen pasienter som har fått sin datostempling som en melkekartong. Statistikk vil alltid være beheftet med noe usikkerhet, og alle pasienter er unike.

Store forskjeller

Det handler om hvor svulsten(e) er lokalisert, tidlig oppdagelse og hvor mye som kan fjernes kirurgisk før stråling og cellegift gis, og andre faktorer som egentlig er basert på flaks og uflaks, akkurat som grunnlaget for at noen av oss får slik sykdom. Pr. i dag har vi ingen holdepunkter for at slikt skjer, men vi vet at det oppstår genmutasjoner og «genfeil» hos oss som en del av naturens variasjoner. Naturen er så utrolig innrettet i oss mennesker og andre pattedyr og skapninger at vi er forskjellige og ting kan oppstå, uten at vi i dag kan forklare hvordan og hvorfor det skjer.

En median overlevelse er altså ikke noe som er gyldig for deg, men det som var gyldig for den midterste i den gruppen som var grunnlag for statistikken over alle som har fått en diagnose over mange år. Er det 4561 mennesker som er inkludert i statistikken, så er median den overlevelsen som personen i midten, nr. 2281, representerer. I ytterpunktene kan det være f.eks. fire måneder og 15 år, for å nevne to sannsynlige tall for overlevelse. Det er også slik at enkelte diagnoser som glioblastom rammer en overvekt av eldre, og kanskje nokså

skrøpelige mennesker, for det meste. Da er det også en del andre forhold som kan spille inn.

Viktig å velge rett statistisk metode

Skal man mene noe om overlevelse, så må man gå langt ned i statistikkens grunndata og se på mange faktorer. Behandler man disse «feil» eller på en ugunstig måte, kan man få mange forskjellige svar basert på anerkjente statistiske metoder. Det er ikke meningen å gå dypt inn i statistisk metode her, men kun peke på den usikkerheten og det vanskelige arbeidet med å gi sikrere svar på overlevelse som representerer et utvalg, stort eller lite, av pasienter. Ved å se på en større gruppe som omfatter mange forskjellige aldersspenn, behandlingsår, lokalisering av svulst, grad av kirurgisk fjerning av svulst og annet, så øker usikkerheten stort. Ved å se på en svært liten gruppe som kanskje ikke er representativ nok for et utvalg som kan gi et anerkjent intervall for statistisk sikkerhet og feilmargin, blir det fort store feil.

Det som er fakta i slikt arbeid er altså at det er viktig å se på store nok utvalg for at de skal være representative, og at det må være gode nok kriterier for at de er inkludert i utvalget. Det å sammenligne pasienter som ikke kunne behandles kirurgisk og var 88 år ved diagnose med pasienter som er 44 år og har fått kirurgisk fjernet svært mye av det kreftinfiltrerte hjernevevet, gir ikke et godt grunnlag for å si noe om forventet overlevelse. Statistikken må grupperes fornuftig og sammenliknbart for å gi en relativt sikker prognose

se, men en prognose vil uansett være et anslag basert på det som legen har av kunnskap. Det blir som å spå været lang tid fremover, det er stor grad av usikkerhet og ting kan forandre seg.

Du er ikke datostemplet

Det viktigste er å kjenne etter hvordan man føler seg: føler man seg i god form og fungerer etter forholdene bra i dagliglivet etter 14 måneder med diagnose og behandling, så er det ikke noe som tilsier at man skal bli voldsomt mye dårligere og dø om fire uker. For hver måned og hvert år som går med slike alvorlige diagnoser, hvor man fortsatt har fine MR-bilder og god funksjon, jo mer øker sannsynligheten for at man er i live om ett, to eller tre år. Man kan også bli syk av noe annet alvorlig eller bli påkjørt av en bil i et fotgjengerfelt, noe som ikke er mulig å vite noe om på forhånd. Du har ingen datostempling, som en melkekartong. Om så skulle være at du føler deg slik, så husk at det også der står «ofte god etter» bak datoen.

Glem alt som handler om dato for forventet overlevelse. Fokuser på håpet som ligger i forskningen og vissheten om at du allerede er en langtidsoverlever som har kommet opp mot median overlevelse eller enda lengre, uansett om du har glioblastom eller astrocytom grad 4. Din oppgave som pasient er å fokusere på livssporet og legge til rette for at du får flest mulig gode dager med gode opplevelser og samvær med mennesker du er glad i, hunden din eller katten, eller det å oppleve nye steder, nye smaker og annet som fyller livet med innhold.



IDH og MGMT

De to viktigste genetiske forandringene i høygradige gliomer er *IDH1/2*-mutasjonsstatus (isositratdehydrogenase 1 og 2, *IDH*-mutert eller *IDH*-villtype) og *MGMT*-promotor-metyleringsstatus (*O6*-metylguanin-DNA-metyltransferase-promotor, metylert eller umetylert). Immunhistokjemisk farging for å bestemme *IDH*-mutasjonsstatus utføres på alle diffust infiltrerende gliomer. Ved negativ immunhistokjemisk farging gjøres molekylær-genetisk analyse for *IDH1* og *IDH2* – for pasienter under 55 år er dette nødvendig for å stille diagnose etter WHO's kriterier. Tilstedeværelse av *IDH1/2*-mutasjon predikerer lengre overlevelse og er fra 2021 ikke lenger forenlig med glioblastomdiagnosen. Molekylærbiologisk undersøkelse for *MGMT*-promotor-metylering gjøres på alle glioblastomer. Hvis man finner *MGMT*-promotor-metylering, resulterer det i omtrent 50 prosent lengre median overlevelse for pasienter som får standardbehandling.

Ikke kjenn på skyldfølelse eller skam for at du har levd i en periode hvor du har vært preget av at du har vært «utsatt for statistikk» og satt fremtidsutsikter i overensstemmelse med en gruppe pasienter du (og legene) egentlig vet fint lite om. Du har kommet i en situasjon hvor livet snus på hodet og det aller meste dreier seg om sykdommen. Din oppmerksomhet, legenes oppmerksomhet, familiens oppmerksomhet, venners og arbeidsgivers oppmerksomhet. Så mye oppmerksomhet mot sykdommens begrensinger og hvordan andre har levd med sykdommen skygger svært lett for hvordan du kan leve livet ditt. Du er unik, med dine molekylærbiologiske forutsetninger, livsstil, plassering av svulst, grad av kirurgisk fjerning og annet som er forskjellig fra den som lå i sengen ved siden av deg på overvåkingen, eller skulle inn i strålemaskinen som neste pasient.

Du må selv velge hvordan du forholder deg til sykdommen

Det er pasienter som helt sikkert vil bli omtalt som de reneste mirakler av legene, på grunn av sine heldige forutsetninger. Du kan være en av disse, du vet det bare ikke ennå. Du kan nekte deg selv gode dager ved å fokusere på andres forløp. Du kan velge å kose deg sammen med mennesker som står deg nær, trene litt og nyte livet, så bekymringsløst som mulig. Valget er egentlig ditt. Det samme for dine pårørende. De velger også selv hva de vil fokusere på når det gjelder overlevelse med alvorlige diagnoser.

Det er mange dyktige mennesker som hver dag jobber for å komme frem til ny kunnskap om behandlinger for alvorlig sykdom. Også de mest aggressive hjernesvulstdiagnosene jobbes det med og ny viten gir oss nye behandlingsmetoder og sikrere kunnskap om hva de skyldes og hvordan de kan behandles. Håp om gjennombrudd i forskningen er også en viktig del av behandlingen. En positiv holdning til slike nye oppdagelser innenfor nok et felt av medisinen bidrar til at man ser lysere på livet, og har bedre dager, både som pasient og pårørende. Usikkerheten som preger livet vil alltid være der. Vi må forsøke å være motstandsdyktige når de mørke tankene som ofte følger med alvorlig sykdom melder seg. Vi kan tenke oss sterkere, hvis vi velger dette, på samme måte som vi kan tenke oss sykere.

Livsglede med usikkerhet

Man kan leve godt, selv med usikkerhet og en alvorlig sykdomsdiagnose. La legene følge sykdomssporet og velg selv livssporet. Selv om vi i Norge opplever at det tar lengre tid å få tilgang til nye behandlingsmetoder enn i andre land det er naturlig å sammenligne seg med, så er vi fortsatt et av de beste landene man kan få alvorlig sykdom i. Pasientforeninger jobber for å få på plass nye behandlingsmetoder som en del av våre arbeidsoppgaver, og vi deltar i forskning med våre brukerkunnskap og vi samler inn penger til forskning. Vi har også lærings- og mestringsarbeid som en del av vår virksomhet, hvor vi

tilbyr pasienter og pårørende kurs og samlinger som gjør det lettere å leve livet med alvorlig sykdom i familien.

Håp om nye oppdagelser som trumfer statistikken fra tidligere tider. Håp om nye metoder som tas i bruk og fyller legenes verktøykasser. Håp som gir styrke og reduserer usikkerhetens kvaler. Realistisk håp som erstatter fryktens klamme tak om hjertet. Akkurat som det har vært og fortsatt er for andre pasientgrupper og deres pårørende. Den som lever om 50 eller 100 år vil kanskje se tilbake på en voldsom utvikling innenfor kunnskap og behandlingsmetoder som gjør at det vi trodde vi visste for 15 år siden viser seg å være bare en bitte liten del av den kompliserte virkeligheten som naturen representerer. Skam eller skyldfølelse er ikke noe som pasienter skal ha for sin sykdom eller for sine livsutsikter. Ingen vet nok til å ta på seg ansvaret for å gi sikre svar, innenfor et usikkert felt. Hvorfor skal da pasienter bære byrden av skam og skyldfølelse i tillegg til at kroppen deres har blitt til en slagmark hvor legene sloss mot kreften? ●

Det er den draumen

Det er den draumen me ber på at noko vedunderleg skal skje, at det må skje – at tidi skal opna seg at hjarta skal opna seg at dører skal opna seg at berget skal opna seg at kjeldor skal springa – at draumen skal opna seg, at me ei morgonstund skal glida inn på ein våg me ikkje har visst um.

OLAV H. HAUGE

Våren 2024 deltok jeg i en arbeidsgruppe i Hjerne-svulstforeningen som skulle utvikle et prosjekt med fokus på fysisk og psykisk helse gjennom trening, kosthold og ulike mestringsstrategier.

Prosjektet ble kalt «Jeg Trener Hjerne». Min måte å fange denne ballen på var å starte opp et løpeprosjekt i Stavanger for medlemmene våre der. Jeg var veldig inspirert av min venninne som fikk brystkreft og som under behandling med både kirurgi, cellegift og stråling, begynte å trene. Hun slet mye med fatigue og legen rådet henne til å ha 150–200 intensivminutter i uken for å håndtere fatiguen. Dette høres litt selvmotsigende ut, å trene når man er slått ut av tøff behandling. Men faktisk er det slik at aktivitet viser seg å redusere tretthet, fordi god fysisk form gjør hverdagen mindre krevende. Hun hadde også fått informasjon om at forskning viser at trening kan være med å redusere risikoen for tilbakefall for noen kreftformer. Studier viser blant annet at 30 minutter rask gange fem ganger i uka, kan redusere risikoen for tilbakefall av brystkreft (1).

Venninna mi gikk allerede en del turer og det følte krevende nok. Men så begynte hun å øke intensiteten under turene, flere ganger i uken.

Målet er at mange skal gis tilbudet og bli inkludert i treningen.



Min hjernesak



Jeanette er nestleder for regionlaget i Rogaland.

Ettersom tiden gikk og behandlingen ble trappet ned, begynte hun så smått å løpe. Løpingen gikk rundt Mosvannet, en tre kilometer rundløype i Stavanger. Vi tok små steg om gangen, begynte med å løpe mellom to lyktestolper og gå mellom de fem neste. Etter hvert ble vi en venninnejeng som var med på dette hver uke. Sakte, men sikkert ble løpingen mer sammenhengende. Etter et år med regelmessig løpetrening løp hun vannet rundt uten stopp. Vi sprang Rosa Sløyfe løpet sammen (løp som støtter forskning på brystkreft) og dette var virkelig stort!

Dette konseptet ønsket jeg å ta videre med inn i hjernesvulstforeningen under tittelen «Jeg Trener Hjerne». Siden september har regionlaget i Rogaland derfor tilbudt trening rundt Mosvannet hver uke. Vi tar to runder hver uke. Den første runden er for nybegynnere og andre runden er for de som har kommet litt lenger. Det er utrolig kjekt å se utviklingen hos de som er med. Fra å ha vegring mot løping, har dette blitt mestring og glede. Dette gir meg masse motivasjon til å dra i gang aktiviteten uke etter uke. Jeg har

tidligere nevnt hvordan økt aktivitet kan påvirke fatigue og tilbakefall. Men trening har også andre fordeler knyttet til psykisk helse som er vel så viktig. Trening kan påvirke hjernens evne til å endre seg og fysisk aktivitet hjelper ved depresjon. Hjernens styrkes når vi er i bevegelse, noe som igjen kan lindre farlig stress. Trening gir bedre søvn og det frigjøres endorfiner som gir lykkefølelse (2).

Vi er mange nybegynnere og vi er mange som vegrer oss. Mitt mål er å lage en treningsopplevelse som er trygg og så godt tilrettelagt som mulig. Alle skal inkluderes og alle skal oppleve mestring!

I den forbindelse vil jeg også nevne andre hjernesaker som Region Rogaland brenner for. Gjennom Stiftelsen Dam har vi to prosjekter som begge handler om å tilby medlemmene våre arenaer for fysisk aktivitet. Det ene er ukentlig yoga og det andre er et variert tilbud av fysiske aktiviteter. Alle er hjertelig velkomne!

*Jeanette Gillies
Region Rogaland*

REFERANSER

1. Kreftlex.no, Fysisk aktivitet og trening under og etter kreftbehandling, 2025.
2. Hilland: Dette gir mer energi, bedre humør og søvn, 2024.

► NORD

Årsmøte i region Nord-Norge ble avholdt i Kreftforeningens lokaler i Tromsø tirsdag 4. februar med ni fremmøtte. Styret ble enstemmig gjenvalgt og hele regionen er representert i styret. Solveig Lomsdal fra Brønnøysund fortsetter som leder og Torunn Hermansen fra Alta er nestleder. Øvrige styremedlemmer er Solveig Strand og Mariann Gamst Aasnes, begge fra Tromsø. Etter vel gjennomført årsmøte ble det ei koselig stund på Lotus med god mat og trivelig prat. Regionlaget har flere planer for det nye året og allerede 19. og 20. mars er det medlemsmøte med sosiale aktiviteter og foredrag i Tromsø.



God stemning på årsmøtet.

► MIDT-NORGE

Den 19. februar avholdt Region Midt årsmøte i Kreftforeningens lokale i Trondheim. 12 fremmøtte og vanlige årsmøtesaker.

Vi hadde også besøk av organisasjonsrådgiver Trond Jære som for øvrig også er medlem av Midt. Trond redegjorde om HSFs arbeid fremover. Det nye styret består av:
 LEADER: Stein Roar Nervik
 NESTLEDER: Randi Margrethe Kvernberg
 KASSERER: Mette Sofie Håkonsen
 STYREMEDLEMMER: Elly Granås og Anne Marie Kalseth
 VARAMEDELEMMER: Anne Elfrid Nordskog og Morten Lium

Påtroppende styreleder, Stein Nervik takket avtroppende Anne Marie Kalseth for godt arbeid.



Deltakere fra Møre og Romsdal og Trøndelag deltok på årsmøtet som ble avviklet i Kreftforeningens lokaler i Trondheim.

Kvelden ble avslutta med pizza. Så litt om aktivitetsdagen på

Fra Lekeland på Steinkjer.



Steinkjer: Søndag 16. februar arrangerte HSF Midt-Norge familiedag på Lekeland med bowling.

På grunn av sykdom fikk vi frafall på seks stykker, men vi var åtte stykker som bowlet. Etterpå var det pizza og så fikk de som ville gå på lekeland.

Det var stor aldersspredning fra 4–71 år hvor alle koste seg, tror hun på 71 koste seg mest. Det var også en deltaker fra Trondheim som hadde kjørt over 13 mil. Vi ble enige om at dette burde gjentas.

*Anne Marie Kalseth
 Regionlaget Midt-Norge*



▶ **ROGALAND**

Vi er kommet et godt stykke ut i 2025 og kan se tilbake på mange kjekke opplevelser og glede oss til mange flere i både nord-fylket og sør-fylket. I 2024 hadde vi et stort fokus på kulturopplevelser og tilbød flere konserter til medlemmene våre



gjennom prosjektet *Påfyll gjennom musikk og humor*, støttet av Stiftelsen Dam. Vi skal få til noen konserter i år også, men året vil bære mer preg av tilbud som innebærer fysiske aktiviteter gjennom prosjektet *Trening for helse og sosial inkludering*, også støttet av Stiftelsen Dam. Dette prosjektet inneholder et bredt utvalg av fysiske aktiviteter. Vi tilbyr allerede å være med på en løpegruppe, samt yoga fast en gang i uken. Yogatimene er også støttet av Stiftelsen Dam gjennom prosjektet *Bedre psykisk og fysisk helse for hjernesvulstrammede gjennom yoga og meditasjon*. I skrivende stund har vi også gjennomført bowling, trampolinhopping og lørdag 15. februar ble det invitert til slalåm på Sauda Skisenter. Vi vil benytte anledningen til å takke Stiftelsen Dam for støtten til prosjektene våre. Støtten gjør at vi

kan bidra med enda flere aktiviteter og ha et variert tilbud til medlemmene våre.

Styret for Regionlag Rogaland



Konsert med Herborg Kråkevik

LOKALGRUPPE

▶ **AGDER**

Lokalgruppen er nå i gang og det er allerede gjennomført tre møter.



Ina Haugland som startet gruppen har nå fått med seg flere ildsjeler og det er allerede planlagt både samlinger og andre aktiviteter fremover våren og sommeren.

De fleste møtene blir avholdt siste torsdag i hver måned på Kreftforeningens lokaler i Kristiansand, men noen aktiviteter blir også på andre tidspunkt og utendørs.

Agder har egen gruppe på Facebook som oppdateres med informasjon og anbefales å følge, HSF Hjernensvulst Agder.

På møtet som var 27. februar snakket kostholdspesialist,

Heidi Ramfjord om kosthold.

27. mars skal samme Heidi snakke om temaet fysisk aktivitet.

Heidi Ramfjord er opptatt av helhetlig helse gjennom kosthold og fysisk aktivitet og har en bachelor i ernæring.

Vi håper mange ønsker å høre på Heidi og melder seg på møtet 27. mars.

Ellers planlegges turer og aktiviteter tilpasset årstiden forteller Ina som understreker at fast innslag på møtene er «Praten over maten»

Klar melding fra Ina og gjengen; Vi har det gøy når vi møtes 😊.



LOKALGRUPPE

▶ VESTFOLD/TELEMARK



Vi i lokalgruppa i Vestfold/Telemark hadde en fin førjuls-samling den 28. november 2024 i Sandefjord.

Vi var 20 deltagere, som fikk en fin kveld sammen.

Vi hadde også invitert to kreftkoordinator som gav gode tilbakemeldinger om det flotte arbeidet Hjernestulstforeningen gjør.

Først var det et engasjerende faglig innlegg fra Bente Borgersen – les mere under. Hun gav mye inspirasjon og ettertanke fra sin krevende livssituasjon gjennom ti år. Les gjerne mer fra henne på Facebook eller Instagram. Vi fikk også kalendere alle til sammen, brukes daglig som inspirasjon.

Deretter koste vi oss med et hyggelig måltid og gode samtaler.

Kvelden ble avsluttet med morsom quiz ledet av Emily Hanlon.

Vi planlegger å samles torsdag 20. februar 2025 med tema «søvn, mediyoga og langsomme bevegelser», møtet skal være på Læring og Mestringscenter i Sandefjord.

Alle får e-post med mere informasjon – hold av dagen til spennende tema og sosial happening for oss i Vestfold/Telemark.

Vi søker om nye midler fra Stiftelsen Dam og ønsker innspill på aktiviteter og temaer.

Beste hilsen

Emily Hanlon og Gunn Karin Andersen

Livsglede + livsmestring = sant

Bente Riskild Borgersen, hvem er jeg?

Jeg er en mor som har opplevd sykdom og tragisk trafikkulykke med mine to sønner da de var i tenårene. Disse erfaringene skulle jeg gjerne vært foruten, men opplevelsen av å være pårørende og stå på siden i utfordrende situasjoner, har lært meg mye.

I 2014 fikk jeg mine kreftdiagnoser myelomatose (benmargskreft) og amyloidose (blodkreft). Dette har resultert i tøffe behandlinger som har tæret på kroppen: cellegift og høydoser, og to stamcellebytter. 3. januar i fjor ble kreften registrert tilbake. Begge typene er kroniske, jeg vet at jeg må leve livet og hverdagen hver dag.

Da jeg ble kreftsyk fikk jeg bruk for alt jeg lærte da gutta mine sto i sine utfordringer:

Jeg måtte hjelpe meg selv alt jeg kunne, og vise meg og mine at jeg ville leve livet mitt så lenge jeg klarte. Jeg er ikke alene, gutta mine har kun en mamma.

Rollene våre ble snudd på hodet; nå var det gutta som var mine pårørende.

Mitt hovedfokus og valg ble å gi min endring en sjanse, og gjøre noe med det jeg kunne gjøre noe med.

Historien min kan ikke endres, men jeg kan akseptere den. Når jeg klarte å akseptere den, kunne jeg velge å ta ansvar og gi meg selv håp til fremtiden.

Valget ble å flytte fokuset fra syk kropp til fokus på mine friske krefter, de jeg fremdeles har fordi jeg lever.

Da var det enklere for meg å bevisstgjøre valgene jeg tar hver dag for å gjøre hverdagen best mulig, både for meg og mine.

Hva kan jeg hjelpe meg med? Ingen kjenner mine behov bedre enn meg.

Hvorfor skal jeg trene litt hver dag? Fordi jeg vil gjøre mest mulig av de aktivitetene jeg gjorde som frisk. Etter hvorfor kan jeg notere ned mange derfor.

Dette gir meg glede og mestring, noe som igjen gir meg inspirasjon og motivasjon til videre fysisk trening. Gode rutiner, litt hver dag, noen dager mer enn andre, men alltid litt.

Min jobb nå er fysisk trening og aktivitet, som igjen gir meg psykisk glede og mestring. Fysikken og psyken

henger sammen i samme kroppen. Psyken kan trenes opp like mye som fysikken.

Takknemligheten og engasjementet over egne prosjekter i Friske Krefter er stor. Når overskuddet mitt er der, kan jeg være noe for noen som har sine utfordringer; Jeg holder foredrag og utvikler nye prosjekter. Det betyr mye for meg, og gir mening og mestring i min hverdag.

Når jeg klarer å ha fine dager, smitter optimismen over på mine nærmeste pårørende. Min HEIA-gjeng, de jeg er aller mest glad i. De vet at jeg gjør så godt jeg kan, og det er godt nok for oss. Når jeg hviler er det også medisinen som trengs der og da. Jeg har blitt godt kjent med egen kropp, og lytter etter signaler så vi spiller på lag.

Alle får noe, jeg har fått mitt, vi har fått vårt.

Dette er mitt liv, jeg er nå! Livet skal leves så godt jeg kan så lenge jeg lever.



▶ VEST

For et fantastisk år vi har lagt bak oss!

Vi fikk inn to nye styremedlemmer i lokallaget vårt som har gjort en fantastisk god jobb sammen med resten av styret gjennom hele 2024!

Vi startet året med å forberede og samle inn gevinster til loddosalget vi hadde i forbindelse med hjernesvulstmai. Dette gav oss hele 63 flotte gevinster og en samlet inntekt til forskning på hjernesvulst pålydende 35 852 kroner. Tusen takk til alle som støttet oss og kjøpte lodd!

I slutten av oktober inviterte vi våre medlemmer på *Kokosbananas, Det store showet* som var en stor suksess! Med pomp og prakt geleidet Rolf Magne Andersen oss igjennom sin oppvekst og hvordan *Kokosbananas* ble til. Med en flott fortellerevne



tok han oss med inni *Kokosbananas*-universet hvor vi virkelig fikk oppleve en unik fantasiverden med mange gøyale oppfinnelser. Etter latteren å bedømme så det ut til at både store og små koste seg under forestillingen.

Bak i kulissene har vi også jobbet med å innhente ulike tilbud som våre medlemmer skal kunne benytte seg av til reduserte priser. Vi har blant annet fått følgende tilbud til våre medlemmer som kan benyttes i 2025

▶ Rabatterte billetter til Dagfinn Lyngbø show, «FOLK» som går på Forum Scene fra januar 2025 til april '25. Bruk kode: HUMOR-FORDEL når du bestiller, husk STORE bokstaver!

▶ Rabatter hos Kong Oscar

▶ Rabatter hos Bergen Klatreklubb, NB! krav om brattkort.

En undersøkelse er sendt ut til våre medlemmer og når resultatet av den er kommet, håper vi å kunne komme med flere tilbud.

Året 2025 sparket vi i gang med Ingvard Wilhelmsen «Sjef i eget liv» og påmeldingen var over all forventning. Utrolig kjekt å se at så mange ville delta på dette gode og humoristiske foredraget. Vi håper å kunne tilby flere slike foredrag i tiden fremover.



Det nye styret består av: styreleder – Sandra Sigurjonsdottir, styremedlemmer – Annika Lindy Sheard, Sofia Thomassen, Mariann Sjøvold og Lovise Sunde

NYTT FRA REGIONENE



Årsmøte

12. februar 2025 ble årsmøtet avholdt på Kreftforeningens lokaler i Bergen.

Stor stemning og som årsberetningen for 2024 viser god aktivitet er planene for i år kanskje ennå høyere. En hovedaktivitet som planlegges i år, er et malestunt i forbindelse med markering av Hjernensvulstmai. Det vil foregå på Nedre Vågsalmenningen lørdag 24. mai fra kl. 10.00–17.00. Maleriet, som skal bli til på disse timene, får navnet «MOT». Bergensere og andre innen regionlaget, sammen med andre tilreisende bestemmer hvordan resultatet skal bli. Alle som stikker innom får mulighet til å bidra med penselen om det er en strek, prikk, figur, ja det du ønsker å bidra med. Videre skjebne for MOT ønsker vi også innspill på denne dagen. Dette blir moro!



Hjernesvulstforeningen

HJERNE DET!

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no



Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Marit Horgen

NESTLEDER

marith@hjernesvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernesvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernesvulst.no

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

gunnt@hjernesvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernesvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernesvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM

mariel@hjernesvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernesvulst.no

**Hjernesvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

**Hjernesvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Stein Nervik

MOBIL: 412 56 765

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

**Hjernesvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

**Hjernesvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Trine Pettersen

MOBIL: 917 13 218

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

**Hjernesvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernesvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Iselin Holmedal Marstrander

PROSJEKTLEDER

E-POST: iselinm@hjernesvulst.no

TELEFON: 482 55 340

Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

NAVN	OMRÅDE	MOBIL	E-POST
Kjetil Sonerud	0175 Oslo	958 96 895	kjetilbs@gmail.com
Hanne Mjøen	0194 Oslo	905 00 270	hannemjoen@hotmail.com
Therese Flygind	0286 Oslo	416 55 758	flygind.therese@gmail.com
Jens Christian Aschehoug	0376 Oslo	915 55 057	jens.aschehoug@gmail.com
Thomas Slagter	0487 Oslo	467 01 318	t.j.slagter@gmail.com
Pål Kjeldsen	1387 Asker	915 53 510	mrkjeldsen@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernesvulst.no
Ester Synnøve Chekkour	1550 Hølen	480 28 402	ester_reiersen@hotmail.com
Anita Sofie Frøshaug	1684 Vesterøy	991 57 195	afz@live.no
Pål Oraug	1730 Ise	907 23 590	oraug@hotmail.com
Tone Ludvigsen Ødegård Thomassen	2020 Skedsmokorset	454 84 242	toneludvigsen79@gmail.com
Cecilie Therese Hansen	3032 Drammen	930 35 768	cecilie.t.hansen@ebnett.no
Tore Christensen	3233 Sandefjord	918 82 742	tore.christensen@sfjbb.net
Kristian Backman Knoph	3267 Larvik	986 77 840	kristianknoph@msn.com
Christin Fleger Bjørnsti	3942 Porsgrunn	996 46 636	christin.bjornsti@gmail.com
Linda Vier Engelsgjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelsgjerd@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineasland@hotmail.com
Sten Aksel Heien	4900 Tvedestrand	941 24 006	sten.aksel.heien@gmail.com
Heidi Anita Johansen	6445 Malmefjorden	408 40 577	heianijoh@gmail.com
Merethe Bue	7046 Trondheim	903 64 398	mere.the.the@gmail.com
Sølvi Anne Skarra Kvitnes	7046 Trondheim	905 35 598	s.skarrakvitnes@gmail.com
Frode Asbjørn Hallem	7600 Levanger	482 47 230	frode.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no
Astrid Fånes	7633 Frosta	413 22 872	astrid.faanen@outlook.com
Torunn Hermansen	9514 Alta	951 75 655	toru-her@hotmail.com
Grethe Marie Guttorm	9516 Alta	993 38 346	guttorm57@hotmail.com

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

NAVN	OMRÅDE	MOBIL	E-POST
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	979 77 973	andersengunnkarin@gmail.com
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	900 79 500	ingridwilberg@gmail.com
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	977 87 187	beritaaslund@gmail.com
Nina Liddy Søndergaard	1596 Moss	922 63 010	ninas@hjernesvulst.no
Jenny Katrine Knoff Hagen	3128 Nøtterøy	913 91 761	jennykno@gmail.com
Tommy Andre Bjørnsti	3942 Porsgrunn	924 12 062	tommy.bjornsti@gmail.com
Monica Solberg-Hansen	4070 Randaberg	938 29 007	monica.solberghansen@gmail.com
Else Beate Storsveen	4841 Arendal	926 36 569	else@storsveenmail.no
Marianne Sandvik	7033 Trondheim	984 39 438	mariannesandvik3@gmail.com
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	417 97 719	elisabeth.sandvik@hotmail.com
Elly Granås	7049 Trondheim	900 13 509	elly.granaas@gmail.com
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	993 18 275	bcjohnsen@hotmail.com
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	413 71 260	amk17@live.no
Lillian Bigset	7670 Inderøy	936 76 840	lillian.bigset@gmail.com
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	906 86 565	maiken.79@hotmail.com

Listen er ikke komplett, den inneholder bare de som har sagt seg villig til å ha sitt navn og sin kontaktinformasjon i vårt medlemsblad.

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

TELEFON: 902 82 667



Meld deg på Mestringskonferansen 2025

Meld deg på Mestringskonferansen 2025! Programmet for Mestringskonferansen 2025 er klart, og vi har gleden av å kunne presentere et godt og variert tilbud under parolen: «Mestring av livet med hjernesvulst». På Quality Airport Hotel Gardermoen vil du helgen 9.–11. mai få gleden av å høre Marit Horgen, Vibeke Lohne, Annette Dragland, Guro Skottene, Per Anders Nordengen, Anders Mobraaten og Heidi Skutlaberg Wiig – som alle

vil gi deg noe med på veien mot din mestring. Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er 1400 kroner, for helpensjon, mens andre må betale 6000 kroner for helpensjon. Likepersoner, æresmedlemmer, valgkomité til hovedstyret og regionstyremedlemmer får rabatt. Egenandelen dekker hele helgen (overnatting samt alle måltider fra og med middag fredag til lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke. Påmelding

gjøres helst gjennom medlems-systemet, eller hvis du ikke får det til: ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på kurs@hjernesvulst.no. Husk å melde fra om evt. allergier/intoleranser/matpreferanser og spesielle behov, samt hvis du ønsker å søke om reisestøtte. Har du behov for bistand under Mestringskonferansen, husk å melde på din ledsager, også. Bindende påmelding innen 30. mars. Vær sikker på å få plass, vær raskt ute med din påmelding!

Fagdag 22. mai

Kreftforeningens vitensenter, Kongens gate 6, Oslo

Det blir også mulighet for å delta digitalt

Påmelding via Winorg – annonseres senere på nettside og sosiale medier



Hjernesvulstforeningen

12.00	Åpning v/styreleder
12.10	Sykdomsskam Psykologspesialist Elin Fjerstad
12.50	PAUSE
12.55	På Randen – og tilbake – Om å holde fast i målet om arbeid Kari Randen
13.35	PAUSE
14.15	Digital hjemmeoppfølging – erfaringer – status og mulighetsrom Siw Helene Myhrer, seniorrådgiver Helsedirektoratet, avd. Helseteknologi
14.55	PAUSE
15.00	Kreftregisteret Ingeborg Våg, seniorrådgiver
15.40	Avslutning

NORGE P:P:

Returadresse:

Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina

Støtt vårt arbeid for de som er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Tilleggsmedlemskap for medlemmer av Kreftforeningen, Ung Kreft og Barnekreftforeningen koster kr 100,- pr. år, pr. medlem.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

▶ 1503.11.35424
▶ VIPPS 10660

I samarbeid med



KREFTFORENINGEN

Vil du støtte oss med din grasrotandel? Velg din region og scan QR-kode til høyre



MIDT-NORGE



NORD-NORGE



ROGALAND



SØR-ØST



VEST

Grasrotandelen Norsk Tipping

innsamling.hjernesvulst.no



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660



GODKJENT