

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2025 ◊ ÅRGANG 13

402

Payment required

Helseforetakene vil ikke dekke
behandlingen med Optune for norske
pasienter, du må selv betale!

► Side 6

FN CRPD inn i norsk lov

► Side 4

Optune

FLERE SAKER ◊ **Leder** s. 2 ◊ **Generalsekretæren har ordet** s. 3 ◊ **Nevrologisk fysioterapi** s. 8 ◊ **Filmen «Etterlevende»** s. 10 ◊ **Videopodcast** s. 12 ◊ **Samtykkekompetanse** s. 14 ◊ **Brukermedvirkning i forskning** s. 16 ◊ **Digital hjemmeoppfølging** s. 18 ◊ **Helsereformer – nytt utvalg nedsatt** s. 22 ◊ **Fuck braintumours** s. 24 ◊ **Min hjernesak / HSF Ung** s. 25 ◊ **Nytt fra regionene** s. 26 ◊ **Pårørendedagen 2025** s. 30 ◊ **Kontaktinfo** s. 31



Tilskuttet



KREFTFORENINGEN

God høst!

Høsten står for tur og jeg håper alle våre medlemmer har hatt en fin og varm sommer og ladet opp batteriene sine! Rett før sommeren hadde sekretariatet, hovedstyret og regionlagsledere en ledersamling hvor vi blant annet jobbet med en revidert strategi og handlingsplan for 2025–2030. Vi må sette oss nye realistiske og offensive mål og jobbe for å utvikle foreningen vår videre. Dette arbeidet vil pågå kontinuerlig videre og vi håper på engasjement blant våre medlemmer også til å løfte oss videre fremover!

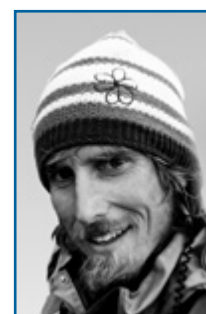
Fra tidlig i august var sekretariatet vårt er i full drift. Sammen med regionlag, hovedstyre og alle andre frivillige og ildsjeler rundt om i landet gjør vi oss klare for høstens aktiviteter. Fra sentralt hold bør det nevnes aktivitetshelg for barn og unge i Oppdal i september. En årlig tradisjon vi ser frem til å fortsette med!

Men først er det valg. Men hva skal vi stemme og hvilket parti og hvilken fløy er best for meg, min sykdom og behandling av oss kreftpasienter generelt? Det er mange vanskelige spørsmål og ulike forhold vi som velgere er opptatt av. Politisk retning skal jeg ikke blande inn i rollen min som styreleder. Som leder av pasientforeningen vår så ønsker jeg meg først og fremst mer forskning – håp, raskere tilgang på nye medisiner. Å bruke mer penger på bygg, maskiner og utstyr trengs. Men viktigst under behandling er jo at det er nok penger i sykehusene til de beste medisinene som er mulig å oppdrive, samt at vi kan få tilgang på de nyeste medisinene på markedet til både behandling og forskning. For det er jo ikke inflasjonsdrivende å gjøre store legemiddel/medisin- og utstyr innkjøp fra utlandet (som vi primært gjør innen helsesektoren).

Så det håper jeg ny regjering forstår, og er mer villige til å satse på enn gjeldende praksis.

Uansett håper jeg du bruker stemmeseddelen din og ser frem til en fin høst med aktiviteter, turer, frisk luft og gode opplevelser!

*Ærbødigst hilsen
Styreleder'n*



►► **PÅL** ◀◀

STYRELEDER 🍌 HJERNESKIVULSTFORENINGEN



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNÆS/KI – ADOBE FIREFLY

I skrivende stund ser vi meningsmålinger som indikerer at det blir et spennende stortingsvalg i høst. Denne utgaven gikk i trykken mens stemmene ble telt, så resultatet er ukjent, slik som fremtiden alltid er.

For oss som lever med hjernesvulstdiagnoser er alltid fremtiden ukjent, og noe som vi nok tidvis tenker mer på enn mange andre. Fremtidstanker, håp og forventninger blir en naturlig del av hverdagen, hvor vi venner oss til å leve med usikkerheten som følger med sykdommen. Usikkerhet er vanskelig å bære for mange, og over tid blir det en stor del av sykdomsbelastningen. Sykdomsbelastningen ved alvorlig sykdom er stor, og hjernesykdommer ligger på topp når det gjelder akkurat dette. Usikkerhet er imidlertid noe som må læres å leve med, for å unngå at det blir en konstant tæring på vår mentale helse.

Dessverre er det slik at vi i høst ikke får anledning til å gjennomføre mestringskurs og pårørende-samling som tidligere år. Vi har rett og slett ikke økonomisk sikkerhet for at vi kan gjøre dette i år, usikkerheten blir for stor når det gjelder slike kostbare arrangement. Vi skulle gjerne hjulpet andre til å mestre sin usikkerhet bedre, på vår vanlige måte, men i år måtte vi ta økonomisk usikkerhet på alvor og redusere denne. Heldigvis har vi fått midler fra Stiftelsen Dam til å etablere en digital læringsplattform og en videopodcast, og vi vil tilby medlemmer og samfunnet for øvrig flere digitale tilbud.

En annen uheldig effekt av den økonomiske usikkerheten vi opplever for tiden er at Iselin som i ett år har vært en verdifull medarbeider i

sekretariatet har søkt en tryggere hverdag. Hun er pr 1. september ikke lenger med oss som lønnet prosjektleder, men vil heldigvis være med som brukarmedvirker i fremtiden. Det at vi er en hundre prosent-stilling mindre i sekretariatet vil medføre en strengere prioritering på hva vi bruker arbeidstiden til. Våre formålsaktiviteter vil alltid være prioriterte. Vi trenger mer forskning og denne høsten er vi med på et stort antall søknader om forskningsmidler hos de regionale helseforetakene og EUs forskningsmidler. Mange spennende prosjekter som vi har store forhåpninger til, og vi ser med spenning frem til at svarene på søknadene kommer.

Kun forskning vil gi lengre liv. Her skal vi være med som brukarmedvirkere og delvis med finansiering. Bedre liv kommer med pasient- og pårørendeopp-læring, som vi også skal bidra sterkt til. Jeg håper at dere som leser dette også vil være med dugnaden med å skaffe penger til disse formålene. I løpet av høsten vil vi legge grunnlaget for neste års drift, og da trenger vi hjelp fra alle dere. Nå i september er det barnekreft som er i fokus. Hjernesvulster utgjør om lag en tredjedel av barnekreften. Når barna som overlever ikke er barn lenger, skal de videre i voksenlivet. Da er det viktig med et apparat som fungerer og sikrer forskning, støtte og et godt tilbud, resten av livet. Gi ditt bidrag i barnekreftmåned og vis dette med å bære et «Fuck braintumours»-armbånd i gull. Sammen skal vi klare å knekke nøttene!

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 3 • 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: Optune-pasient.

FOTO: UCHEALTH.ORG/KI-BEARBEIDET

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

aksell

Trykket av Aksell AS,
en miljøsertifisert bedrift



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 31
i denne utgaven av bladet

Nytt nei til Optune i

► ROLF J. LEDAL ◀

Nye metoder har nok en gang gjennomført en metodevurdering av Optune, elektrisk feltterapi som behandling av glioblastomer.

Vår anmodning om ny vurdering var for den gruppen pasienter som ikke responderer på Temodal, altså en undergruppe av alle de med diagnosen glioblastom. Som forrige gang, ble beslutningen at det er ønskelig å ta i bruk metoden, men at prisen er for høy. Hvilken pris som ble forhandlet frem mellom leverandøren og Sykehusinnkjøp er en godt bevart hemmelighet. Det er dessverre også slik at det er vanskelig å få ut data på den undergruppen som vi anmodet om metodevurdering for, slik at det ble alle glioblastompasienter som gruppe, som ble tatt inn i vurderingen.

Optune hjelper sjeldne pasienter til lengre liv

Fra kliniske studier i utlandet har vi fått gode resultater på økt overlevelse ved bruk av Optune, og dette er også Beslutningsforum kjent med. Tallene er såpass gode ved bruk av Optune mer enn 18 timer i døgnet at metoden er tatt i bruk i mange land og pasientene er godt fornøyde. Det er kanskje mindre kjent at også glioblastom er på listen over de sjeldne diagnosene (Orpha:360). Selv den vanligste av de høygradige hjernekreftene er altså en sjelden diagnose. De aller fleste hjernesvulstdiagnosene er nok sjeldne diagnoser, og blant de ordinære fins det også sjeldne undergrupper. Det er derfor på sin plass en gang for alle å erklære alle aktivt behandlingstredende hjernesvulster hos barn og voksne som sjeldne diagnoser. For de som kun ønsker anerkjenne sjeldne

diagnoser som er medfødte som sjeldne diagnoser, så er det viktig å ta med i betraktning at det er fastslått at det skyldes genfeil for de som ikke utvikler glioblastomer etter annen stråleterapi av hjernen. Det er altså ikke slik at de som får glioblastomer får dette som en ervervet sykdom. Grunnlaget for den er medfødt og det tar vanligvis lang tid å utvikle den. 70 prosent av pasientene på verdensbasis er mellom 45 og 70 år ved diagnosetidspunkt.

Likeverdig tilbud

I strategien for sjeldne diagnoser står det at det er regjeringens mål at «personer med sjeldne diagnoser og tilstander får likeverdig og rask tilgang til tverrfaglig utredning, diagnostikk og pasientbehandling av god kvalitet». Innenfor sjeldenområdet er det også en klar forventning om at det vil være høyere behandlingskostnader pga små volum, færre behandlingsmetoder og andre forhold som gjør at det er nødvendig med en økt betalingsvilje for å få en likeverdighet i behandlingstilbudet. På nrk.no kan man lese om Katrine Rakeng som har en variant av brystkreft som krever en behandlingsmetode som Nye metoder har sagt nei til, og som har finansiert denne på egen hånd og gjennom innsamlingsaksjon. Her er månedskostnaden for Trodelvy på 150 000 kroner, når den kjøpes over disk. Slik som Optune, så tilbys Trodelvy i den offentlige svenske helsetjenesten. Der er det tydeligvis lettere å finne penger til både legemid-

ler og ikke-medikamentelle behandlingsmetoder. I den siste nyhetssaken om Katrine Rakeng, så kommer det frem at Oslo universitetssykehus nå har besluttet å tilby henne Trodelvy som en del av hennes behandling. Riktignok etter at det er gjort en individuell behandling av hennes behov for medisinen etter reglene i «Tilgangsordningen», altså ordningen for vurdering av individuell tilgang til metoder som er besluttet ikke innført i spesialisthelsetjenesten.

Tilgangsordning kun for legemidler?

Denne gjelder legemidler for klinisk eksepsjonelle pasienter. Det vil være en ordning for vurdering av individuell tilgang.

«men bl.a. erfaringene fra tilsvarende ordninger tilsier at en del saker reelt vil være aktuelt for en pasientgruppe og derfor må vurderingskomiteén etter behandling av den individuelle saken vurdere å løfte spørsmålet om vurdering på gruppenivå i Nye metoder. Flere av de eksempler som ekspertgruppen viser til som kriterier for klinisk eksepsjonalitet vil gjelde for flere pasienter og være forhold som egentlig burde ha vært vurdert eller etterfølgende bør vurderes på gruppenivå.»

«Det må forutsettes at man kan dokumentere en forventet mereffekt av behandling for aktuell pasient som klart overstiger gjennomsnittseffekten i gruppen som er utgangspunkt for i beslutningen, jf. metodevurderingsrapporten. Det må foreligge dokumentasjon på nytten, eksempelvis én publisert artikkel i anerkjent vitenskapelig tidsskrift om klinisk behandlingsstudie med aktuelt legemiddel som sannsynliggjør økt klinisk nytte for aktuell pasient/pasientgruppe (der effekten er vesentlig større enn for hovedgruppen av pasienter).»

«Klinisk eksepsjonalitet kan innebære at alvorlighet for den aktuelle pasienten klart overstiger gjennomsnittlig alvorlighet i gruppen som er vurdert i beslutningen. Økt alvorlighet må forstås som vesentlig høyere absolutt prognose-tap enn for gjennomsnittet i gruppen og kan dreie seg om vesentlig lavere alder

Beslutningsforum

enn gjennomsnittet i gruppen, egenskaper ved sykdommen som gir et mer alvorlig forløp (og et høyere forventet prognosetap) eller en kombinasjon av disse faktorene.»

(sitater hentet fra veilederen til ordningen)

Sykehusinnkjøp har ballen

For Optune-pasienter kan det derfor se ut til at det er Sykehusinnkjøp og Novocure som leverandør som må finne hverandre i forhandlingene og et prisnivå som ligger innenfor helseforetakenes grense for betalingsvilje. Denne er som kjent hemmelig og skal ikke snakkes høyt om, men i gjennomsnitt ser det ut til at 40 prosent rabatt er det som er gjeldende for legemidler. Når det gjelder ikke-medikamentelle behandlingsmetoder, så er det vel ikke så mye å hente erfaringer om betalingsvilje fra. Vi vet heller ikke stort om det arbeidet som foregår i Nye metoder for å forbedre prosessen med bedre vurdering av medisinsk utstyr. Det siste møtet i referansegruppene for Nye metoder var i februar i år, hvor det også viser seg at undertegnede som er vara for representanten fra FFO som ikke møtte, ikke ble innkalt til møtet som ble avholdt via Teams. Vi er derfor ganske så i det blå når det gjelder både prosessforbedring for medisinsk utstyr og for unntaksordningen ved «nei» i Beslutningsforum for metoden på gruppenivå.

Pasienter må kreve individuell tilgang på behandling

Sjeldenstrategien må være førende for likeverdigheten av behandlingstilbud. Det at det finnes en ordning for legemidler som utelukker Optune som behandlingsmetode strider med

prinsippet om likeverdighet i tilgang på behandling, når det ikke finnes andre legemidler tilgjengelig.

Det er også verdt å prøve slike saker med henvisning til lov om likestilling og diskriminering, samt grunnlovens klare hjemmel for denne loven i § 98: «Alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling.» Det er ikke lett å se at det skal være saklig grunn til forskjellsbehandling mellom legemidler og ikke-medikamentelle behandlings-

metoder. Min klare anbefaling

til alle pasienter som har

glioblastom og vil prøve

Optune som behand-

lingsform for å

hindre tilbakefall,

er at dere snakker

med behandlende

lege og ber om

at dere skal få

prøvd deres sak,

individuell, slik

som Katrine

Rakeng med

Trodelyv

under

Tilgangs-

ordningen.

Det vil ikke

være akseptabelt

at deres

søknader om

behandling for

sjelden diagnose

legges bort på grunn

av at det ikke er lege-

middel det dreier seg om.

Hjernekreftpasienter kan

ikke akseptere å bli

nedprioritert på denne

måten. Helseforetake-

ne har ansvaret for

å tilby likeverdige

tjenester til alle med

sjeldne diagnoser,

ikke bare de som

man en gang i tiden

regnet som sjeldne. ●



FN CRPD inn i mennes

► ROLF J. LEDAL ◀

Regjeringen har etter snart fire år i posisjon endelig levert den etterlengtede lovsaken til Stortinget, hvor de foreslår å lovfeste FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne i menneskerettsloven.

Organisasjonene har fått støtte fra to av tre i ekspertutvalget som regjeringen satte ned, og vi ser frem til at Stortinget skal behandle saken i kommende sesjon.

Hva er FN CRPD?

FN-konvensjonen 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) gir et sett med minimumsregler for rettigheter. Norge tiltrådte denne konvensjonen i 2013, og har således vært bundet av denne. Det er i konvensjonen en rekke bestemmelser som skal hindre at funksjonshemming gir fattigdom og at fattigdom gir funksjonshemming. Vi har i Norge en egen del av grunnloven som omhandler menneskerettigheter og vi har bestemmelser i diskriminerings- og tilgjengelighetslovgivningen som skal sikre rettigheter. Konvensjonens hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Norsk lovgivning og praktisering av denne skal i utgangspunktet være fullt ut innenfor konvensjonens regler.

Regjeringens arbeid med konvensjonen

Kultur- og likestillingsdepartementet nedsatte 2. desember 2022 et juridisk ekspertutvalg som skulle utrede

inkorporering av CRPD i norsk lov. Utvalget fikk følgende sammensetning:

- Høyesterettsdommer Hilde Indreberg (leder)
- Professor i rettsvitenskap Kjetil Mujezinović Larsen
- Tidligere regjeringsadvokat Sven Ole Fagernæs

Utvalgets mandat var å utrede inkorporering av CRPD i norsk lov og gi en anbefaling om hvordan konvensjonen bør inkorporeres. Utvalget skulle beskrive de rettslige konsekvensene av inkorporering sammenlignet med andre gjennomføringsmåter og særskilt vurdere inkorporering i menneskerettsloven. Som et alternativ skulle utvalget vurdere inkorporering i likestillings- og diskrimineringsloven. Utvalget skulle gi en analyse av konsekvensene av de ulike alternativene og redegjøre for forskjellene. Det fremgikk også av mandatet at det ville være naturlig med en fornyet vurdering av om norsk rett er i overensstemmelse med konvensjonens krav, og om det foreligger mulig eller faktisk motstrid mellom norsk rett og CRPD. Utvalget skulle også vurdere behovet for eventuelle lovendringer for å sikre oppfyllelsen av CRPD.

Utvalget leverte sin utredning 15. januar 2024. Utvalgets innstilling er ikke enstemmig. Utvalgets flertall (Indreberg og Larsen) anbefaler at CRPD inkorporeres i menneskerettsloven og antar at de rettslige konsekvensene av å inkorporere konvensjonen vil bli begrensede. Flertallet

fremhever at konvensjonen ikke har som mål å gi funksjonshemmede nye menneskerettigheter. Utvalgsflertallet fremhever at CRPD avklarer innholdet i eksisterende rettigheter og viser hva statene må gjøre for at menneskerettighetene skal bli virkeliggjort for funksjonshemmede på lik linje med andre. Flertallets hovedargument for å inkorporere konvensjonen i menneskerettsloven er signalverdien om konvensjonens politiske og rettslige status, og at det vil bidra til likebehandling av FNs kjernekonvensjoner i norsk rett.

Utvalgets mindretall (Fagernæs) er uenig med utvalgsflertallet i at inkorporering av CRPD kun vil få begrensede rettslige konsekvenser. Mindretallet viser til at mange av konvensjonsbestemmelsene, i større grad enn andre inkorporerte konvensjoner, pålegger langtrekkende handlingsplikter, og at CRPD-komiteen strekker ordlyden i konvensjonen svært langt. Dette vil ifølge mindretallet kunne ha stor betydning for kommunenes økonomi og mulighetene for prioritering mellom viktige formål. Mindretallet mener at konvensjonen ikke bør inkorporeres, subsidiært at konvensjonen inkorporeres i likestillings- og diskrimineringsloven.

Hvorfor er det viktig å lovfeste denne i menneskerettsloven?

Hovedgrunnen til at vi har vært opptatt av å lovfeste konvensjonen i menneskerettsloven er at denne har såkalt forrang fremfor andre lover. Det betyr at det som er inntatt i menneskerettsloven gjelder når en annen lov har bestemmelser som kan begrense rettigheter. Som det fremgår av utvalgets utredning, er det i praksis ikke stort av nye rettigheter som vil komme som en følge av lovfesting i

kerettsloven

menneskerettsloven. Konvensjonene som gjelder kvinner og barn er allerede tatt inn i denne loven, og da hører også denne konvensjonen hjemme der. Dette ble støttet av den tyngste juridiske kompetansen i utvalget.

Hva betyr lovfesting i praksis?

I praksis er det ingen nye selvstendige rettigheter som kommer som en følge av en lovfesting, men det vil etter vårt syn være viktige forhold når det gjelder hvordan kommunene som står for utdanning og helse- og omsorgstjenester organiserer sine rettigheter. Det er kanskje en litt drøy påstand, men det er grunn til å tro at ikke så mange lokalpolitikere eller ansatte i kommunene er godt kjent med konvensjonen og dens innhold. Statsforvalterne påpeker jevnlig brudd på funksjonshemmedes rettigheter i enkeltsaker, og vi har sett i media at enkelte mennesker blir nærmest gjort om til en byrdefull pakke som settes ut på anbud og sendes langt bort fra sitt hjemsted.

For mennesker med skader etter hjernesvulster, så vil en lovfesting bidra til at deres rettigheter vil komme foran f.eks. kommunale økonomiske begrensninger. Dette kan være viktig for f.eks. utdanning eller tildeling av omsorgsplasser. Det er alltid vanskelig å bedømme hva som er et minste forsvarlige nivå av tjenester, men det vil med en lovfesting være grunn til å tro at det vil være enklere å få avgjort saker til den enkeltes fordel når det er hjemlet i menneskerettsloven.

Hva er videre saksgang?

Nå som lovsaken har passert statsråd vil Stortinget ta denne opp til behand-

ling i kommende sesjon. Siden det er stortingsvalg i år, er det litt forsinkelser på alt i forhold til et vanlig år. Saken vil bli tildelt en komité for behandling der, og vi regner med at det blir invitert til høring i komitéen. Det kan ikke ventes at det kommer noe nytt frem i høringen, siden det allerede har vært en høringsrunde i regjeringens forarbeider. Komitéen vil så levere sin innstilling, forhåpentligvis en samlet komite hvor alle partiene stiller seg bak. De aller fleste partiene har nå i valgkampen bekreftet at de er for. Etter dette blir saken tatt opp til votering to ganger i Stortinget. Etter

dette skal lovendringen sanksjoneres i statsråd, hvor dato for ikrafttredelse blir bestemt. Antageligvis vil dette skje en gang i løpet av 2026, avhengig av hvor raskt saken blir behandlet i Stortinget. Vi har store forhåpninger om at denne saken nå finner sin løsning, 19 år etter konvensjonens tilblivelse og 12 år etter at den ble tiltrådt av Norge. ●

LENKER TIL VIKTIGE DOKUMENTER

- <https://fn.no/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne#Funksjonshemmingerogfattigdomhengersammen-1>.
- <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-162-l-20242025/id3116949/>.

ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNÆS / MOCKUP / PLACEIT

Nevrologisk fysioterapi

► **TOR IVAR GJELLESVIK** ◀ Fysioterapeut, spesialist i nevrologisk, MNFF.
Ph.d. i klinisk medisin, NTNU. Privatpraktiserende fysioterapeut, Steinkjer kommune

Fysioterapeuter arbeider innen flere deler av helse-tjenesten, i kommunen, på sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner, i bedriftshelsetjenesten og på private institutter for å nevne noen.

Nevrologisk fysioterapi er en spesialisert retning innen fysioterapi. Fysioterapeuter med denne tilleggskompetansen er spesialister innen vurdering, behandling og rehabilitering av personer med sykdommer og/eller skader i sentralnervesystemet (hjernen og ryggmargen) og i det perifere nervesystemet (nerver utenfor sentralnervesystemet). Målet er å forbedre eller gjenvinne funksjon, redusere symptomer og optimalisere livskvalitet. Eksempler på sykdommer som ofte kommer i kontakt med nevrologiske fysioterapeuter er MS (multipel sklerose),

hjerneslag, hjernesvulst (og andre kreftformer i nervesystemet), ryggmargsskade, Parkinson sykdom, hodeskader og nevropatier. Nevrologiske sykdommer kan ha stor innvirkning på dem som rammes og de rundt. Forstyrrelser i signaloverføringen fra hjernen til kroppen kan føre til tap av bevegelser, nedsatt følelse og fysisk funksjon. Andre utfall som tale/språk vansker, endret hukommelse og andre kognitive utfall er også noe nevrologiske fysioterapeuter har erfaring med å forholde seg til i behandlingsforløp.

På grunn av kompleksiteten av nevrologiske sykdommer, samarbeider

nevrologiske fysioterapeuter derfor tett med andre fagpersoner i tverrfaglige team som sykepleiere, logoped, ergoterapeuter, ernæringsfysiologer og leger. Vi samarbeider også med lærere/skole for yngre personer som rammes og med arbeidsgivere for personer i yrkesaktiv alder for hjelp med tilpasning og nødvendig veiledning og informasjon.

Utredning av funksjonstap

Mange med hjernesvulst kommer i kontakt med nevrologisk fysioterapeut for hjelp med opptrening på



Fysioterapeut Tor Ivar Gjellesvik.
FOTO: LENA SÆTERNES

Tredemølle



Romaskin



Balansetrening



Gripeøvelser





Trening av motorikk

Styrketrening



grunn av motoriske utfall som muskelsvakhet, stivhet, ned-satt tempo/koordinasjon og endret balanse og gangfunksjon. Det første som skjer i kontakten med en nevrologisk fysioterapeut er en grundig undersøkelse som grunnlag for videre behandling og oppfølging. Nevrologiske fysioterapeuter har både den nødvendige og særskilte kompetansen til å vurdere risiko knyttet til trening under kreftbehandling og tilrettelegge for spesielle hensyn, som skjelettmetastaser, nevropatier og kardiovaskulære sykdommer.

Det er viktig å presisere at det er hver enkelt sine målsetninger som er førende for hva som skal vektlegges i behandlingen. Nevrologiske fysioterapeuter arbeider med flere tiltak for å oppnå målene som settes. Noe som er verdt å trekke fram her er nevroplastisitet som er hjernens og nervesystemets evne til å tilpasse seg og endre seg over tid som følge av trening, erfaring, eller skade. For å påvirke dette er særlig spesifikk trening (trene på det man ønsker å forbedre) viktig i tillegg til rett intensitet og repetisjoner.

Finn deg en fysioterapeut

Det er mange måter å komme i kontakt med fysioterapeuter lokalt. De fleste kommuner har gode og oversiktlige nettsider hvor man kan finne nødvendig kontaktinformasjon under helsetjenesten. Der er det som oftest en oversikt over de fysioterapeuter som arbeider i kommunen og de som har driftstilskudd (privatpraktiserende). I tillegg har Norsk Fysioterapeut Forbund nylig lansert en nettside som heter finnfysioterapeut.no som skal gjøre det enklere for pasienter å finne fysioterapeuter nær der man bor. På denne siden kan man søke på fylke, by/sted, navn og tilleggskompetanse for å komme i kontakt med fysioterapeut. Dette er en ny tjeneste som er under kontinuerlig oppdatering. Om noen av leserne ønsker å ta kontakt er dere velkommen til det. ●

tor.i.gjellesvik@gmail.com

NÅR LIVET SNUR:

Fem filmer om å miste

► TROND JÆRE ◀

Hvordan setter man ord på det mest smertefulle et menneske kan oppleve – å miste sitt barn, sin livspartner, eller en nærstående?

En ny film fra Hjernesvulstforeningen får vi et nært, sterkt og ærlig innblikk i tre menneskers erfaringer med hva det vil si å bli etterlevende. Filmen er delt i fem klipp med varierende lengder.

Denne filmen er den siste av fire produksjoner som vi fikk finansiering til fra Stiftelsen DAM. De tre andre filmene er:

- Hvordan snakke med pasienter og deres pårørende. Publisert januar 2024
 - Hvordan ivareta pasienter med hjernesvulst og ervervet hjerneskade i kommunene. Publisert juli 2024
 - Våken hjerneoperasjon (Våkenkraniotomi). Publisert november 2024
- Alle disse og flere til ligger i HSF sin konto på Vimeo. Mer informasjon finnes også på vår nettside.

Om filmprosjektet «Etterlevende»

Prosjektet er ledet fra Hjernesvulstforeningen i samarbeid med Vegar Aase Film og TV. Filmen er bygget opp rundt tre personlige fortellinger fra etterlevende: Nina, som mistet sitt barn; Geir Steinar mistet sin kone og Marit som mistet mannen sin. Hver av dem deler sine erfaringer ut fra sine ulike situasjoner og måter å takle sorg og stress. Opptakene er klippet ned til fem filmer som beskrevet i artikkelen. Filmene har faglig forankring i samarbeid med psykolog Hedvig Montgomery, som også deltar i filmene.



Formål

Produksjonen er laget med ønske om å gi støtte, gjenkjennelse og innsikt til familier og pårørende som står midt i en lignende situasjon, eller andre som er nært på en slik situasjon. Vi håper etterlatte, pårørende og familier som er i en kritisk fase i sykdomsforløp eller som er blitt etterlevende kan finne hjelp og støtte av å se filmene. Innblikk i og erfaringer fra virkelige situasjoner med å sette ord på de mest

krevenne situasjoner et menneske kan oppleve får du ta del i her. Vi håper også produksjonen kan ha nytte for helsepersonell og andre som møter mennesker i krevende livssituasjoner. Vi opplyser om sterke inntrykk.

Innledning ved psykolog Hedvig Montgomery

Psykolog Hedvig Montgomery åpner filmen med innsiktsfulle refleksjoner

og leve videre

om sorg, tilknytning og hvordan vi mennesker håndterer det umulige. Hennes tilstedeværelse gir filmen en trygg og faglig ramme, og hun bidrar også med råd og perspektiver underveis. Hedvig er også med i andre filmer Hjernesvulstforeningen har produsert.

En reise gjennom sykdom, død og å leve videre med sorgen

Filmen følger tre hovedfaser og i tillegg en egen del om å miste et barn:

1. Sykdomsperioden

Fra de første signaler om at noe ikke er som det skal være, om den vanskelige tiden med diagnosen og den brutale erkjennelsen om hvilken vei det går. Vi får innblikk i hvordan sykdomsforløpet påvirket familierelasjoner, hverdagsliv og håp. De etterlevende reflekterer over:

- Hvem som var mest tilgjengelig og støttende i familien og vennekretsen
- De ulike fasene i sykdomsperioden
- Hva som var mest krevende – følelsesmessig og praktisk
- Hvordan stress ble håndtert
- Om det var mulig å snakke om døden

Psykolog Hedvig Montgomery.

FOTO: CECILIE HATLØY



- Hvilken rolle håpet spilte
- Hva de i dag ser som den viktigste erfaringen fra denne perioden

2. Døden og den første tiden etter

Når døden inntreffer, oppstår et tomrom – både følelsesmessig og praktisk. Filmen berører:

- Hva som var mest krevende i tiden rett etter
- Praktiske utfordringer
- Råd til andre som står i samme situasjon
- Refleksjoner

3. Å leve med sorgen

Sorg er ikke en tilstand – det er en prosess. Hver av de etterlevende deler sin «metode» for å håndtere sorgen:

- Aktiviteter, hobbyer og små ritualer som gir mening
- Mennesker som har vært ekstra viktige for å gi livet mening videre
- Hvordan de har funnet sin vei i en ny virkelighet

4. Å miste sitt barn

Det å miste barn er mot biologien og så feil sier Hedvig Montgomery. Nina mistet Bjørn bare 20 måneder gammel og tar oss med gjennom en reise ingen ønsker. Samtidig deler Nina av sine erfaringer som er nyttig for andre som er, eller kommer i en lignende situasjon.

Filmen er delt i to klipp på 20–25 min og berører:

1. Fra Bjørn er 1 år til beskjeden om at han skal dø
2. Om døden og tiden etter – Erfaringer tips og råd om å takle ekstreme situasjoner

Takk til bidragsyterne

Hjernesvulstforeningen er veldig takknemlig for dere som er med i



Geir Steinar ser utover vannet.

Marit klemmer treet.



filmen og forteller deres sterke opplevelser og tanker.

Etterlevende mamma, Nina Vennevold, enkemann, Geir Steinar Søvik og enke, Marit Horgen.

Den store tryggheten i filmer med slike samtaler er psykolog Hedvig Montgomery som er den viktige faglige veilederen, tusen takk!

Og ikke minst – en stor takk til Stiftelsen DAM for avgjørende økonomisk støtte som gjorde dette prosjektet mulig. 🟢



«HJERNE PÅ TORSDAG»

— Videopodcast fra Hj

► TROND JÆRE ◀

Hjernesvulstforeningen lanserer en ny og viktig informasjonsarena: videopodcasten «Hjerne på torsdag», med fokus på ervervet hjerneskade.

Målet er å nå ut med relevant, faglig vurdert og lett tilgjengelig informasjon til både rammede og pårørende – direkte hjem til dem som kanskje trenger det aller mest. I tillegg håper vi også andre som jobber i helsevesenet finner videopodcasten interessant og ikke minst beslutningstakere som våre helsepolitikere.

Første episode planlegges på lufta torsdag 29. januar 2026, og deretter planlegger vi utgivelse siste torsdag i hver måned.

Hvorfor «Hjerne på torsdag»?

Behovet for informasjon og åpne samtaler om krevende tema er stort. Mange deltar ikke på fysiske arrange-

menter, og våre erfaringer viser at digitale formater som film og podcast når bredere ut. Videopodcasten gir oss også muligheten til å ta opp dagssaktuelle saker raskere og håper derfor på godt engasjement. I studio er et panel bestående av forskere, behandlere, pasienter og pårørende det vi først og fremst ønsker, men her vil vi prøve oss frem og justere oss inn ut fra respons og interesse.

Gjennom samtaler om forskning, behandling, psykisk helse, rehabilitering og samfunnsutfordringer med hjernesvulst, ønsker vi å skape en arena for håp, innsikt og tilhørighet. Målet er å fremme livskvalitet og gi støtte til dem som lever med ervervet hjerneskade – enten det er som pasient, berørte eller fagperson.

Opptak skal vanligvis foregå i studio.



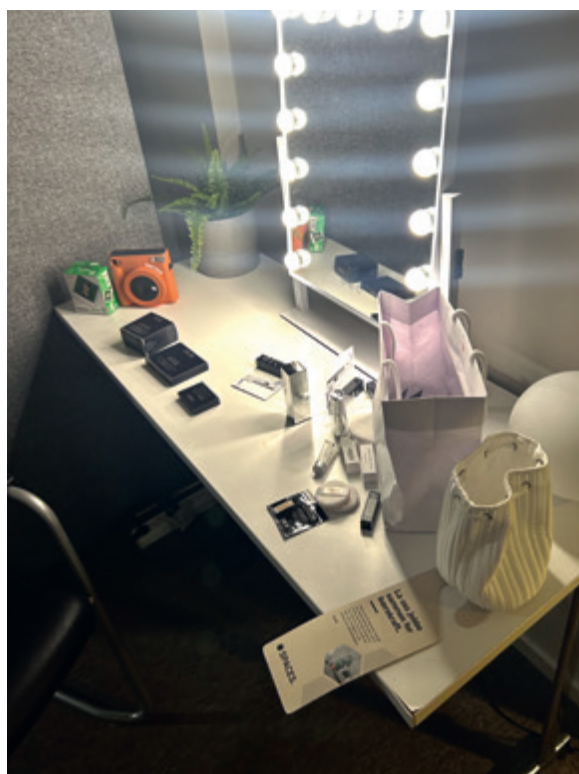
Hjerne på torsdag

En videopodcast fra Hjernesvulstforeningen

Hva er en videopodcast?

En videopodcast er en samtale eller presentasjon som både filmes og publiseres digitalt. Du kan se den på nett når det passer deg – hjemme, på mobilen eller via PC. Episodene vil være tilgjengelige i vårt digitale bibliotek som i dag ligger på Vimeo og kan brukes som kunnskapsbase over tid.

Vi planlegger episoder med bredt innhold og ønsker å skape en kanal som både informerer og inspirerer og



hjernesvulstforeningen



Fra fagdagen med forholdsvis få som møter opp fysisk.

bidrar til å sette dagsorden. I tillegg håper vi å engasjere frivillige og berørte til å bidra i produksjonen.

Digitale arrangement

Hjernesvulstforeningen har gjennom året flere arrangement for medlemmer og andre interesserte. Vi ser en klar tendens til at flere ønsker å delta via strømming eller se disse i opptak. Det gjelder spesielt Hjernesvulstkonferansen i april, Fagdagen i mai og andre arrangement som frokost- og temamøter. Vi er i tenkeboksen om vi kan ha noen av disse som et digitalt arrangement, som i tillegg ser ut som flere ønsker også blir betydelig

rimeligere å arrangere. Vi vil på den måten også tilby et likt tilbud for alle våre medlemmer, uavhengig av bosted. Hjernesvulstforeningen vil uansett vektlegge fysiske samlinger som Mestringskonferansen mv og ikke minst alle de gode arrangement som regionlag og lokalgrupper står for.

Vi vil høre fra deg!

Har du forslag til tema vi bør ta opp? Er det noe du savner informasjon om, eller har du en historie du vil dele? Send oss gjerne dine innspill til: podcast@hjernesvulst.no

Send oss
innspill til
"podcast@
hjernesvulst.no"

Sammen kan vi skape en inkluderende og relevant kanal for alle som er berørt av hjernesvulst og ervervet hjerneskade. ●



Nok en gang takker vi Stiftelsen DAM for avgjørende økonomisk støtte

Når hjernen forandrer seg

► ISELIN HOLMEDAL MARSTRANDER ◀ Prosjektleder

Vi i Hjernesvulstforeningen vet at det å leve med en hjernesvulst ikke bare handler om behandling, diagnose og sykdom. Vi vet at det handler om å finne rom for livskvalitet, håp og trygghet – selv når hjernesvulsten kan utfordre tanker og følelser.

Ved å snakke åpent om vanskelige tema tror vi at man sammen finner styrke, og sikrer at de valgene som er viktige for den som er rammet blir respektert.

Når en hjernesvulst griper inn i livet

En hjernesvulst er en sjokkartet beskjed å få, og snur livet opp ned på mange måter. Den rammer ikke bare den som har blitt syk, men preger hele familier, vennekretser og arbeidskolleger. Det kan være mye fokus på selve behandlingen i starten, og livet dreier seg fort for det meste om å håndtere alle beskjeder og stå i stormen.

Når det verste sjokket kanskje har roet seg og man får det litt mer på avstand kan andre spørsmål dukke opp. Det er ikke alt som er like enkelt å snakke om, og muligens er det både skummelt og tøft å adressere tema man ikke helt vet hvordan man skal angripe.

Kanskje man ikke engang vet hvilke spørsmål man skal stille eller hvor man skal begynne. For hva betyr en svulst i hjernen, og hvilke konsekvenser kan den føre med seg når den sitter i kroppens kontrollorgan?

En hjernesvulst kan påvirke hjernen på mange ulike måter avhengig av hvor svulsten sitter, hvor raskt den vokser og hva slags behand-

ling en får. For noen kan svulsten medføre språkvansker, hukommelsessvikt eller konsentrasjonsproblemer. Andre kan oppleve fysiske lammelser i deler av kroppen, endringer i følelsesliv, adferd, initiativ eller føle at det egentlig er akkurat som før. Det finnes ingen fast fasit, og en hjernesvulst er sånn sett på mange måter like unik som vi er som personer og individer.

Likevel kan det dukke opp noen tanker og bekymringer rundt hva det å leve med en hjernesvulst kan medføre. Og det kan være betryggende å snakke om det som også muligens fortsatt oppleves som tabubelagt eller vanskelig. Ett av disse temaene er retten til blant annet samtykke om sykdommen utvikler seg.

I norsk helselovgivning er utgangspunktet at alle voksne pasienter har rett til å samtykke til egen behandling. Dette kalles *samtykkekompetanse*, og innebærer at man kan motta informasjon, forstå innholdet og konsekvensene, og deretter ta en selvstendig beslutning. Som utgangspunkt har vi alle denne retten, men sykdom som en hjernesvulst kan i noen tilfeller endre forutsetningene.

Dette er grunnen til at noen velger å få journalført at de er samtykkekompetente på et bestemt tidspunkt, eller de oppretter en fremtidsfullmakt. På den måten sikrer man at egne

verdier og valg får betydning også hvis sykdommen senere skulle gjøre det vanskelig å uttrykke dem selv.

Dette kan være tøft å snakke om. Både for den som har fått en hjernesvulst, men også for pårørende og de rundt. Når skal eller bør man så ta denne samtalen? Noen velger å ta den tidlig, mens de føler seg sterke og klare, og får journalført at de er samtykkekompetente eller skriver en fremtidsfullmakt. Andre ønsker heller å leve mest mulig her og nå. Begge valg er selvsagt gyldige – det viktigste er at det skjer på egne premisser.

Små endringer – store konsekvenser

Ofte er det de små endringene som skaper mest usikkerhet i hverdagen. Det kan være litt kortere tålmodighet, litt dårligere hukommelse, litt flere misforståelser. Det viktige er å finne en balanse, og å erkjenne endringene, men samtidig ikke la dem overskygge alt det som fortsatt fungerer. For noen kan det oppleves som en lettelse å dele disse bekymringene med fagfolk. Både fastlege, kreftkoordinator i de kommunene som har dette, onkolog, nevrolog eller sykepleier kan være gode samtalepartnere. Nevropsykologer kan kartlegge kognitive funksjoner, mens psykologer kan være en god støtte for både pasienter og pårørende i å bearbeide ulike følelser som

oppstår underveis. Det kan være en runddans av frykt og sorg blandet med håp og glede over de små ting til sinne og urettferdighet. Alle følelser kan dukke opp i møte med en hjernesvulst, og alle er de like berettiget og lov å føle på.

Det er gjerne mange som bryr seg om den som har fått hjernesvulst og ønsker å vise omsorg og omtanke. Som pårørende kan man oppleve å få spørsmål – om det er fra familie, venner eller kolleger. Da er det lov å sette grenser for både seg selv og den som er rammet, og å svare enkelt mens man minner om at medisinske vurderinger hører hjemme hos fagfolk dersom det kommer spørsmål man ikke ønsker eller kan svare på. Noen ganger kan det være at det er den som er rammet selv som spør. Det kan oppleves som krevende, og selv om det ikke finnes enkle svar, er det viktigste man kan gi støtte og trygghet.

Vi er alle forskjellige, og der noen ønsker å holde ting privat er andre mer åpne. Begge deler er lov. Det avgjørende er å beholde kontrollen over hvor mye man vil dele, og at de nærmeste rundt respekterer dette. For til syvende og sist handler det om å ivareta den som er rammet og han eller hennes integritet.

Den som lever med en hjernesvulst, er først og fremst et menneske og ikke en diagnose. Det er en ektefelle, kjæreste, venn, mamma, pappa, datter, sønn, søster, bror eller kollega. Å bevare integriteten handler om å bli møtt med respekt og verdighet uansett hvilke endringer sykdommen fører med seg. For mange handler det om livskvalitet fremfor kvantitet, og dette er noe vi i Hjernesvulstforeningen jobber mye med gjennom våre aktiviteter og politiske påvirkningsarbeid.

Det er tøft å adressere utfordringene som kommer i kjølvannet av en hjernesvulstdiagnose, men vi tror på åpenhet og kunnskap. Å snakke om tøffe temaer som samtykkekompetanse, kognitive endringer og fremtidsfullmakter er tungt, men det er også en kilde til trygghet. For uansett hva sykdommen bringer, er verdien av å bli sett som den man er, og retten til å leve med nettopp verdighet og livskvalitet, det som teller aller, aller mest. ●

Hjernesvulster og behandlingen av disse setter et varig fotavtrykk i hjernen. Da kan det også bli skader som gjør at pasienten ikke lenger klarer å forstå viktige ting.



ILLUSTRASJONSFOTO. GETTY IMAGES/DRAGOS CONDREA

Brukermedvirkning i forskning

► ROLF J. LEDAL ◀

Et av våre formål er å støtte forskning, økonomisk og/eller faglig. Gjennom donasjoner kan vi støtte økonomisk, og gjennom brukermedvirkning støtter vi faglig.

Kunnskapsbasert praksis betyr at også vår kunnskap som pasienter og pårørende skal få sin rettmessige del av det totale bildet. Vi bidrar også med å utfordre forskerne på hva som det skal forskes på, såkalt brukerinitiert forskning. Sammen med forskerne kan vi bidra fra den spede begynnelse til formidling av resultatene av forskningen. Vi kan også bidra til å legge trykk på myndighetene til å ta i bruk nye metoder raskere etter at forskningen har identifisert disse.

Den såkalte «forskningspila» viser hvor brukermedvirkning kommer til sin rett i forskningen. Gjennom de

forskjellige fasene er vi med, etter at vi har vært med på fremme prosjekt-idéen og fått midler til forskningen. Forskningen går vanligvis over flere år, og underveis er det mange muligheter til å bringe inn brukerkunnskapen inn i forskningen. Vi som er brukermedvirkere i forskning deltar aktivt med våre innspill gjennom forskningen. Vi har også ofte en oppgave med å nå ut til og motivere pasienter og pårørende til å delta i forskningen.

Det er tre grunnleggende problemer med hjernekreft, som leger og forskere står overfor til daglig:

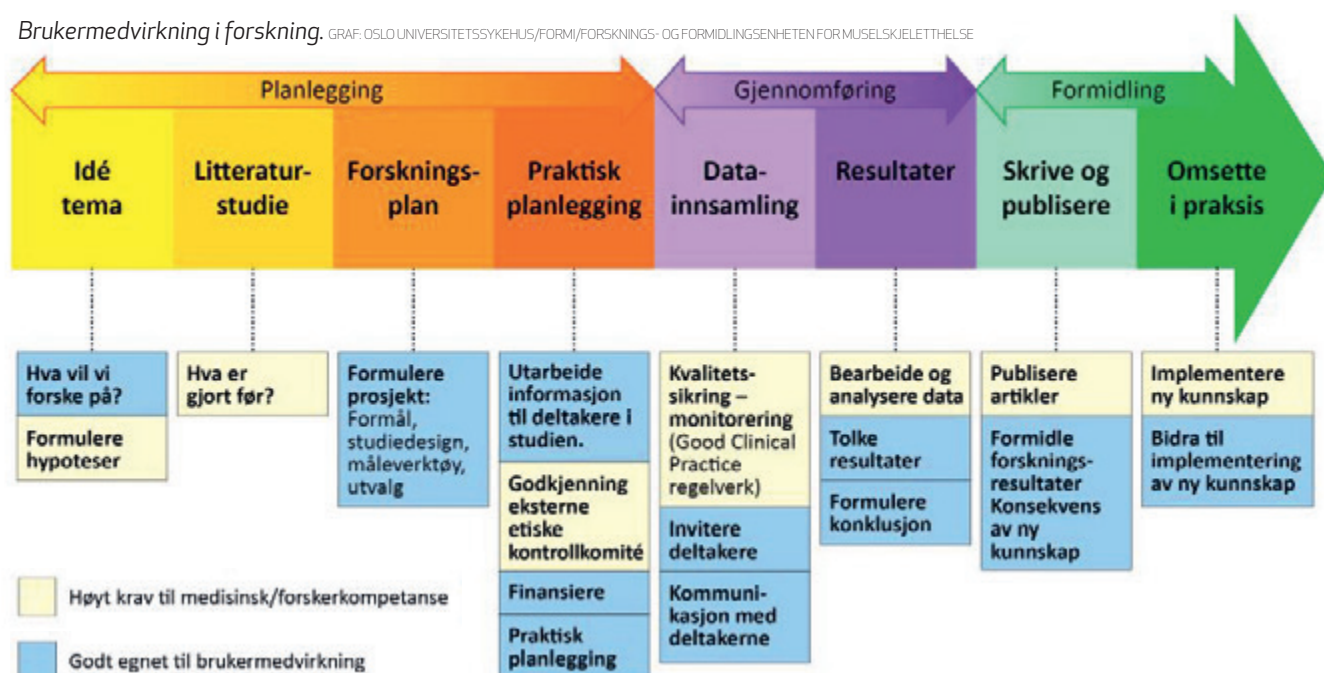
- **Leveringsproblemet** – Blod-hjernebarrieren er verdens mest effektive forsvarsverk, vanskelig å få medisiner gjennom
- **Heterogenitet** – Ikke alle cellene reagerer likt på behandling
- **Tilpasning** – Cellene bygger opp motstandskraft igjen, behandlingen mister effekt eller slutter helt å virke

I tillegg er det en utfordring at det er mer enn 200 forskjellige hjernesvulstdiagnoser med store biologiske for-

skjeller. Det er mange sjeldne diagnoser med lavt antall pasienter, og med dette finnes det også et stort antall nøtter som må knekkes. Det er pr. i dag vanskelig å drive forskning på enkelte diagnoser, da det er langsom utvikling på sykdommen. Det meste av forskningen foregår på glioblastomer, som er aggressivt og utvikler seg raskt. Det er også den hyppigste hjernekreftdiagnosen, selv om også den er på listen over de sjeldne diagnosene.

En ny dimensjon i behandling og forskning er bruken av kunstig intelligens som hjelpemiddel. Ved riktig bruk av teknologi kan større mengder data behandles mer effektivt og gi raskere svar. For eksempel kan man kanskje klare å finne frem til ny kunnskap ved bruk av rådata fra MR-undersøkelser, som støtter nevrologer, -kirurger og -onkologer i sitt arbeid. Sammen med nevropatologenes presise undersøkelser kan slike rådata brukes til å bygge modeller som kan gjenkjenne de forskjellige diagnosene langt tidligere,

Brukermedvirkning i forskning. GRAF: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS/FORMI/FORSKNINGS- OG FORMIDLINGSENHETEN FOR MUSLSKJELETTHELSE



orskning

i tillegg til å avsløre små svulster som ikke har så sterk kontrastoppladning at de vises godt på MR og er synlig for det menneskelige øyet.

Etiske sider ved å samle store mengder data fra pasienter som deltar i forskning, og ikke minst gjøre disse datasettene tilgjengelig for forskerne i inn- og utland, må være en viktig del av arbeidet ved forskning. Her har vi som brukarmedvirkere spilt og spiller fortsatt en stor rolle i IPerGlio, en studie som dekker flere land i Europa. Her har vi som er brukarmedvirkere sammen med forskere og etikk-eksperter kommet frem til felles anbefalinger for forskerne og vi har laget pasientinformasjonsbrosjyrer på flere språk. Trygghet for at pasienters data blir trygt lagret og brukt på en etisk forsvarlig måte er en utfordring i enkelte land, kan det virke som. I land som har hatt andre samfunns-system enn det norske, hvor tilliten til myndighetene er lave, skjer det også forskning. Det å få lov til å jobbe med brukarmedvirkere og forskere fra disse landene er interessant, og vi håper at norske bidrag om tillit også er av verdi for å bygge tillit til forskerne i deres land.

I skrivende stund er det søknadsfrister hos flere tilskuddsytere, og vi er involvert i mange søknader på



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNES / MOCKUP / PLACEIT

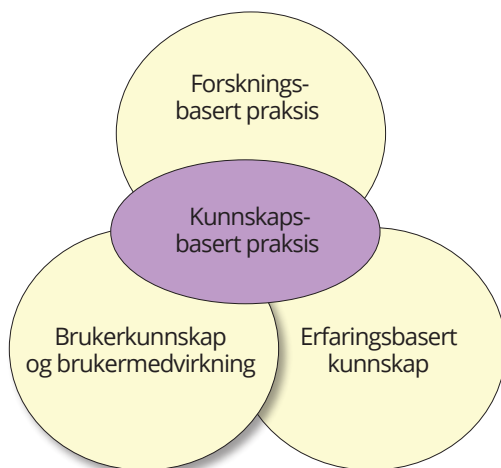
primære hjernesvulstdiagnoser i tillegg til metastastiske. Alle disse stiller krav til at brukarmedvirkere skal være med fra starten av, for å gi midler til forskningen. Får alle disse prosjektene positive tilbakemeldinger og midler, blir det mye arbeid med brukarmedvirkningen i disse prosjektene de neste fem-seks årene. For å være brukarmedvirkere er det først og fremst et krav at en er pasient eller pårørende, og har med seg brukernes perspektiver inn i arbeidet. Det å være brukarmedvirkere betyr ikke å være medforsker og ha dybdekompetanse på medisinske spørsmål. Det viktigste er å bidra med sin kunnskap som pasient eller pårørende, og å tidvis utfordre forskerne litt. De lever i sin travle hverdag hvor de ofte er både forskere og behandlere, og kan mangle det perspektivet på behandlingsmetodene som pasienter og pårørende har.

Pasienter og pårørende som står overfor alvorlig sykdom er også gjerne mindre redde for risiko, og er villig til å bidra med sitt for få ny kunnskap frem. Forskerne er bundet av lover, forskrifter, konvensjoner og annet for å sikre forskningens etikk, uavhengighet og annet, som pasienter og pårørende kan finne å være for strengt. Stortinget har i sommer vedtatt endringer i lov om helseforskning, og vi ser at det er viktig å få på plass ny praksis slik at forskning skal bli enklere å gjennomføre. Når det stilles krav til samtykke fra etterlevende for at en avdød pasients data skal kunne brukes, blir det vanskelig å drive forskning. Personvernlovgivning og helseforskningsloven kan ikke stille for strenge krav til samtykke, når

ingen blir skadelidende av bruk av slike data. Data er drivstoffet for nye oppdagelser, og vi vet at med hjernesvulster er det så store individuelle forskjeller at det er viktig at hver en svulst teller med.

Gullstandarden for kliniske studier er dobbeltblinde randomiserte studier. Når det er snakk om sjeldne diagnoser som i tillegg har store forskjeller mellom enkelttilfeller av samme diagnose, er det viktig å få med et så stort utvalg som mulig. Er det registerdata det skal forskes på, må også data som ikke hadde samtykke til slik forskning i sin tid, inkluderes. Ingen etterlevende skal heller måtte ta stilling til om anonymiserte data fra avdøde skal kunne brukes. En rett til reservasjon må respekteres, men i slike viktige samfunnsspørsmål er vårt klare standpunkt at det ikke må settes unødige hindre i veien for nye oppdagelser.

Brukarmedvirkning i forskning og det å få endret reglene som styrer det er derfor viktige arbeidsområder for Hjernesvulstforeningen som pasient- og brukerorganisasjon. Vi sitter på kunnskap som er en naturlig del av forskningen, og vi har medlemmene som skal være med på forskningen. I tillegg har vi kortere vei til beslutningstakerne enn behandlere og forskere, slik at vi forhåpentligvis kan nå frem med viktige regelendringer og få raskere bruk av resultater. Derfor er også oppgavene med brukarmedvirkning i forskning, på systemnivå og interessepolitisk arbeid viktige oppgaver for vår forening. Alt dette er for viktig til å overlate til andre – vi skal være med på forandre verden! ●



Digital hjemmeoppfølging

Om forfatteren

Mitt navn er Ane Haugvaldstad Walle. Jeg er 34 år og har over ti års erfaring som sykepleier, med arbeidserfaring fra sykehus, sykehjem og hjemmetjeneste. Jeg er medlem i Hjernesvulstforeningen og ble varamedlem i hovedstyret i mai i år.

Min mor døde av glioblastom for ti år siden, 14 måneder etter at hun fikk diagnosen. Erfaringen som pårørende og etterlatt har gjort at jeg ønsker å bidra til bedre støtte, informasjon og oppfølging for andre i samme situasjon.

Jeg har lenge vært opptatt av hvordan teknologi og digitale løsninger kan få en større plass i kreftomsorgen. Gjennom erfaring som digital sykepleier i Oslo kommune, og tidligere arbeid på leverandørsiden med utvikling av slike løsninger, har jeg opparbeidet meg verdifull kompetanse innen digital hjemmeoppfølging. Nå ønsker jeg å bidra til at flere får kunnskap om digital hjemmeoppfølging og de mulighetene det gir for pasienter, pårørende og helsepersonell.

► ANE HAUGVALDSTAD WALLE ◀

Digital hjemmeoppfølging, forkortet DHO, er en helse-tjeneste der pasienter med kroniske sykdommer eller behov for jevnlig oppfølging får helsehjelp og veiledning digitalt, i stedet for fysiske møter (1).

Gjennom nettbrett eller smart-telefon kan pasientene sende inn helsemålinger, svare på spørsmål og kommunisere med helsepersonell uten å måtte reise til legekantor eller sykehus.

Hvordan fungerer det?

DHO fungerer slik at pasienten kan ta vitale målinger som for eksempel blodtrykk, puls, temperatur, oksygenmetning og vekt hjemmefra, fylle ut spørreskjemaer og oppgaver, motta påminnelser, registrere symptomer, chatte og delta i videosamtaler. Helsepersonell følger med på det som sendes inn, vurderer helse-dataene og tar kontakt hvis verdiene eller svarene avviker fra det normale til den enkelte pasienten. På den måten kan man fange opp forverring tidlig og i mange tilfeller unngå akutsituasjoner. Før oppstart av DHO kartlegger helsepersonell pasientens behov for å tilpasse oppfølgingen. Mange får en egenbehandlingsplan med tiltak for å holde seg stabile, håndtere forverring og akutte symptomer. Planen gjør at pasienten tar en aktiv rolle i egen behandling, gir helsepersonell et tydelig arbeidsverktøy, og den deles mellom primær- og spesialisthelsetjenesten for å sikre bedre koordinering.

Hvem passer det for?

Digital hjemmeoppfølging kan passe for både unge og eldre som har en eller flere kroniske sykdommer (for eksempel kols, hjertesvikt, diabetes, kreft), ernæringsproblematikk eller psykiske lidelser (1). Tjenesten kan brukes i korte eller lange perioder. Den krever ingen særlige tekniske forkunnskaper, og i flere kommuner får pasienter låne nødvendig utstyr gratis. Samtidig er det ikke alle som vil ha nytte av eller kan bruke DHO. Helsedirektoratet har derfor utarbeidet faglige råd til kommunene om hvilke pasientgrupper tjenesten passer best for (2).

Hvem tilbyr DHO?

Noen kommuner har holdt på med DHO i over ti år, mens andre har startet opp de siste årene. Flere sykehus følger også opp pasienter med DHO i dag. Jeg vil oppfordre alle som er nysgjerrige, eller tror at DHO kan være nyttig for dem, til å kontakte kommunen sin og etterspørre tilbudet. Flere kommuner har også informasjon om det på nettsidene sine. Utformingen av DHO-tilbudet varierer fra kommune til kommune. Noen tilbyr en lavterskeltjeneste med åpningstid på dagtid mandag til fredag, mens andre har ordninger som er tilknyttet den lokale legevakten.



Oksygenmetning



BEGGE FOTO: KALIBAST SØRSDAL

Måleapparat



Personlig erfaring med DHO

Noen er bekymret for at det digitale skal erstatte det fysiske og gi «kalde» hender når vi snakker om helsevesenet. Min erfaring er det motsatte. Jeg har sett hvordan digital hjemmeoppfølging kan styrke nærheten mellom pasient, pårørende og helsepersonell og sikre bedre kontinuitet og trygghet i oppfølgingen. Noen av pasientene jeg fulgte opp, sa til og med at de opplevde å komme nærmere helsevesenet og få bedre hjelp enn de hadde fått tidligere.

Da jeg selv var pårørende, opplevde jeg at familien min og jeg ofte satt igjen med mange ubesvarte spørsmål. Oppfølgingen fra helsevesenet var varierende og manglet kontinuitet, og hjelpen følte ofte langt unna når vi ikke var fysisk til stede på sykehuset under timene med min mor. Det å få tak i riktig kontaktperson på sykehuset kunne føles som en dørstokkmil, fordi vi sjelden traff rett person når vi ringte inn. Jeg husker at jeg til og med printet ut søknad om helse- og omsorgstjenester, fylte den ut, sendte den i posten og ventet på at kommunen skulle kontakte oss for å tildele en kreftkoordinator. Ukene gikk uten at vi hørte noe. Den kom nok aldri frem til riktig person i kommunen. Til slutt blir man sliten av å måtte følge opp alt som burde vært gjort, for så mye annet overskygger når sykdommen utvikler seg raskt. Hadde vi hatt DHO den gangen, kunne vi hatt jevnlig kontakt med helsepersonell, stilt spørsmål, rapportert symptomer og fått raske tilbakemeldinger ved endringer. Det ville gitt oss trygghet og forutsigbarhet i en tid preget av stor usikkerhet.

Da jeg jobbet som digital sykepleier i Oslo kommune, møtte jeg mange pasienter som fikk stor nytte av DHO, spesielt kreftpasienter. En jeg husker godt, var en mann i 70-årene som ønsket å være mest mulig selvhjulpent og slippe fysiske besøk fra hjemmesykepleien. Han snakket lite norsk, men fikk hjelp av datteren til å kommunisere. Gjennom DHO svarte datteren daglig på spørsmål på vegne av faren og registrerte blant annet temperatur, smerte og blodsukker. En dag kom det et varsel om feber.



13:37

< I dag

Daglig oppfølging

Svar på spørsmålene daglig.

Hvordan føler du deg i dag?

☐ Mye bedre enn i går

☐ Litt bedre enn i går

☐ Likt som i går

☐ Litt dårligere enn i går

☐ Mye dårligere enn i går

Hvor mye smerter har du i dag?

I dag Meldinger Video Informasjon Profil

13:40

Kalender

I dag

Fredag 15. august

Oppgaver

 **Oksygenmetning**
Innen 23:00

 **Utfør øvelser fra fy...**
Innen 23:00

Påbegynt

 **Daglig oppfølging** >

I dag Meldinger Video Informasjon Profil

Daglige målinger av blodtrykk, oksygenmetning i blodet, temperatur og blodsukker som overføres digitalt til sykehus eller kommunens ansatte som følger opp pasienten gir et bedre beslutningsgrunnlag for sykepleieplan, medisiner og annet som er viktig for pasientens helse og livskvalitet. FOTO: KAJA BAST SØRSDAL

Vi tok raskt kontakt, vurderte situasjonen og koordinerte med pårørende og akuttmottaket. Han ble lagt inn samme dag med en alvorlig infeksjon og kunne skrives ut allerede etter to dager. Hadde han ventet lenger før han fikk hjelp, kunne situasjonen raskt blitt mer alvorlig. Ikke alle pasienter forstår alvoret i symptomene de opplever eller vet hvordan de skal reagere.

DHO – dokumenterte gevinster for pasientene

Nasjonal erfaringsrapport fra Helse-
direktoratet (2024) (3) viser at:

- ▶ 92 prosent av brukerne er fornøyde eller svært fornøyde.
- ▶ 84 prosent opplever økt trygghet – ingen rapporterer redusert trygghet.
- ▶ Mange opplever bedre mestring av egen situasjon.
- ▶ Pasientene får hjelp til tidlig oppdagelse og håndtering av forverring.

- ▶ Økt forståelse for egen sykdom.
- ▶ To av tre har fått bedre evne til å ivareta egen helse (under en prosent opplevde reduksjon).
- ▶ Over halvparten rapporterer bedre livskvalitet (kun en prosent opplevde reduksjon).
- ▶ Én av tre rapporterer forbedret fysisk helse (fire prosent opplevde forverring).

Evalueringen fra Oslo Economics (2018–2021) (4) viser at DHO også kan gi trygghet og avlastning for pårørende. Mange opplever økt forståelse for situasjonen og mulighet for veiledning, særlig ved alvorlig sykdom som kreft. For pårørende som bor langt unna, gir det trygghet å vite at noen følger med på pasientens helsetilstand.

Nasjonal kreftstrategi 2025–2035

Den nasjonale kreftstrategien 2025–2035 (5) slår fast at

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

Noen kommuner har ikke tilbud om kreftkoordinator. Gjennom interkommunalt samarbeid kunne pasientene likevel fått et digitalt tilbud, slik at både de og kreftkoordinatoren slapp å reise mange kilometer for å møtes.

Tenk om alle kreftpasienter som ønsket det, fikk tilbud om DHO tilpasset sine behov, med mulighet til å ta målinger, fylle ut skjemaer og bruke chat eller video for å holde kontakt med helsetjenesten. La oss ta et eksempel: en pasient som følges opp av kreftkoordinator i kommunen sender inn skjema med målinger og symptomer noen dager før en planlagt samtale. Når kreftkoordinatoren får denne informasjonen på forhånd, kan vedkommende forberede seg bedre, stille mer relevante spørsmål og eventuelt ta kontakt tidligere dersom

det oppdages endringer som bør følges opp raskt.

DHO kan også legge til rette for oppfølging fra andre ressurser i kommunen, som for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut eller ernæringsfysiolog. Pasientene kan få tilgang til treningsprogram, delta i digitale økter hjemmefra eller fylle ut kartleggingsskjemaer som gjør oppfølgingen mer målrettet. For pasienter som kan være mer sårbare for smitte, kan for eksempel oppfølging via video være en trygg og nyttig løsning.

En undersøkelse fra Kreftforeningens brukspanel i 2022 viser at de fleste kreftpasienter ønsker digital hjemmeoppfølging, særlig for å unngå unødvendige reiser, redusere smitterisiko, følge med på egen helse og få oppfølging fra helsepersonell ved behov. Bare et fåtall sier nei til å bruke DHO (6).

Avslutningsvis vil jeg si at kreftstrategien, innsatsen i kommunene, arbeidet til Kreftforeningen, Helsedirektoratet og de private aktørene som utvikler digitale løsninger, gir håp. Det skjer mye positivt, men det er på tide å gå fra prat til handling. Tiden er knapp, og mens vi venter, øker antallet pasienter som trenger hjelp, samtidig som helsepersonellet til å gi den gradvis blir færre. Politikerne må på banen for å fjerne barrierene og utfordringene, særlig når det gjelder finansiering (3).

Mulighetene ligger til rette for å gjøre digital hjemmeoppfølging til en naturlig del av kreftomsorgen, slik at

flere pasienter og pårørende kan få trygghet, støtte og bedre oppfølging i sitt eget hjem. Som sykepleier mener jeg at DHO kan bidra til en mer bærekraftig helsetjeneste, der vi kan møte utfordringen med mangel på helsepersonell ved å bruke ressursene riktig. ●

KILDER

1. Oslo kommune (u.å.): Digital hjemmeoppfølging. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/tjenester-og-hjelpemidler-i-hjemmet/hjelpemidler-og-velferdsteknologi/kommunale-satsinger-pa-velferdsteknologi/digital-hjemmeoppfølging/>
2. Helsedirektoratet (u.å.): Faglige råd for digital hjemmeoppfølging. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/digital-hjemmeoppfølging/digital-hjemmeoppfølging>
3. Helsedirektoratet (2024): Erfaringsrapport: Spredning av digital hjemmeoppfølging 2022–2024. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/erfaringsrapport-spredning-av-digital-hjemmeoppfølging-2022-2024>
4. Oslo Economics m.fl. (2022): Digital hjemmeoppfølging – Sluttrapport fra nasjonal utprøving 2018–2021. Tilgjengelig fra: <https://osloeconomics.no/publication/evaluering-av-utprøving-av-digital-hjemmeoppfølging/>
5. Regjeringen (2025): Felles innsats mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2025–2035, kapittel «Målområde 3: En mer brukerorientert kreftomsorg». Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/felles-innsats-mot-kreft.-nasjonal-kreftstrategi-20252035/id3087629?ch=9>
6. Kreftforeningen (2022): Pasientforløpsundersøkelsen 2022, figur 37. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2023/11/pasientforlopsundersokelsen-2022.pdf>

Ønsker du å lære mer om digital hjemmeoppfølging, finner du nyttig lesestoff her:

- Oslo kommunes video om digital hjemmeoppfølging.



- Artikkel fra Sykepleien: Pasientene har kroniske sykdommer. Sykepleierne følger dem opp. På avstand.



- Informasjon om Oslo universitetssykehus og digital hjemmeoppfølging



- Artikkel om hvordan Fredrikstad kommune følger opp pasienter med DHO.



ILLUSTRASJONSDIGITALISERINGEN/NOCCUP/PLACEIT

Helsereformer – nytt utvalg nedsatt

► ROLF J. LEDAL ◀

Gjennom sommeren har det kommet forslag til endringer i helse- og omsorgstjenestene fra flere partier. Valgkampen har spisset seg til, og ikke bare ventetidsløftet er en del av endringene i regjeringens helsepolitikk.

Mens diskusjonene går om ventetidsløftet faktisk gir effekt over tid eller om det kun er en midlertidig skippertakspreget ryddesjau før valget, så har regjeringen kommet med et eget utvalg som skal vurdere helsereformer, sammen med flere piloter under «Prosjekt X».

Helhetlig beslutningsgrunnlag

Regjeringen varsler at «utvalget skal utarbeide et beslutningsgrunnlag og foreslå tiltak som understøtter de helsepolitiske målene, blant annet likeverdige tjenester over hele landet, sammenhengende og helhetlige pasientforløp og effektiv oppgavefordeling og ressursbruk mellom de ulike delene av tjenestene. Det legges til grunn at kommunene skal ha ansvar for omsorgstjenester og at staten skal ha ansvar for sykehus og spesialisthelsetjenester.» Det er vanskelig å se

klart inn i krystallkulen og forskuttere utvalgets rapport (NOU) som skal leveres innen 1. november 2026, men ut fra oppdraget synes det som at fastlegenes tilknytning til kommunene kanskje skal sees nøyer på, og at vi kan få et forslag om et system hvor all medisinsk behandling skal skje under statlig ansvar mens omsorgstjenestene skal være kommunale.

Mer kjøp av private tjenester?

De aller fleste fastlegene er i dag selvstendige næringsdrivende som inngår avtaler med en kommune. Noen er også ansatt i en kommune, men det er pr. i dag ikke mange. Det er altså et stort antall private legeforetak som har fått driftsavtaler med et omfang som tilsvarer sin egen pasientliste og et ansvar for å dekke opp for andre leger ved samme fellespraksis, ved deres fravær. Vi betaler en egenandel og Helfo dekker det

statlige tilskuddet per time, i tillegg til det som er faste tilskudd til fastlegen. Det er slik de fleste av oss kjenner fastlegevirksomheten. Avtalespesialister med driftsavtale tilbyr spesialtundersøkelser mot egenandel og tilskudd fra Helfo, det samme gjør også spesialiserte rehabiliteringstjenester. I oppdraget er det nevnt at utvalget skal vurdere hvordan «samarbeid med private aktører kan organiseres på en hensiktsmessig måte, for å sikre at vi fremdeles skal ha felles og likeverdige skattefinansierte helse- og omsorgstjenester i Norge.»

Det offentlige skal ha styringen

Det er klart at det ikke er hensiktsmessig å ha lange ventelister i det offentlige, mens det står ledig kapasitet i det private. Samtidig er det nok sterke ideologiske føringer på hva det skal være lov til å tjene penger på, og det er ikke slik at det offentlige ønsker

Om oppdraget

Utvalget skal:

- Utrede og foreslå ulike modeller for fremtidig organisering, styring og finansiering av en sammenhengende og integrert helse- og omsorgstjeneste i Norge.
- Vurdere ansvars- og oppgavefordelingen mellom den kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten.
- Vurdere hvordan samarbeid med private aktører kan organiseres på en hensiktsmessig måte, for å sikre at vi

fremdeles skal ha felles og likeverdige skattefinansierte helse- og omsorgstjenester i Norge.

- Utarbeide et beslutningsgrunnlag og foreslå tiltak som understøtter:
 - høy kvalitet i helse- og omsorgstjenestene,
 - likeverdige tjenester over hele landet,
 - sammenhengende og helhetlige pasientforløp,
 - effektiv oppgavefordeling og ressursbruk mellom de ulike delene av tjenestene
 - forsterket innsats for folkehelse og god forebygging,
 - oppfyllelse av pasient- og brukerrettigheter,

- valgmuligheter, blant annet fritt sykehusvalg,
- pårørendes rolle,
- målet om å redusere sosial og geografisk ulikhet,
- at den offentlige helse- og omsorgstjenesten skal være fagfolkens foretrukne arbeidssted,
- ny teknologi, KI og digitale løsninger, samt sikre riktig bruk av menneskelige og teknologiske ressurser,
- demokratisk styring av helse- og omsorgstjenesten,
- god totalberedskap i hele landet
- Redegjøre for økonomiske, juridiske, administrative, personellmessige og samfunnsmessige konsekvenser av de ulike forslagene.

å bytte pasienter med tilhørende tilskudd inn i armene på private tilbydere, i stor grad. Det skal også være fortsatt politisk og demokratisk kontroll over helsetjenestene. Reformen vil neppe rokke ved helseforetakenes stilling i spesialisthelsetjenesten, ingen helseminister ønsker å sitte med et stort direkte ansvar. Det som er ekstra interessant er å se hvordan sammenhengende og helhetlige pasientforløp skal fungere i et land som har fire helseregioner og 357 kommuner, som alle kan velge forskjellige datasystemer. Vil Helse-plattformen overleve utvalgets vurderinger eller vil vi få ett og samme system over hele landet? Når det offentlige skal ha styringen, bør det også bety at antall plattformer skal være færrest mulig og at pasientene skal finne alle sine helseopplysninger via helsenorge.no.

Utviklingen krever reform

Helseministeren uttrykker at det er utviklingen som krever at helse- og omsorgstjenestene må reformeres. Det er vanskelig å være uenig i dette. Eldrebølgen, flere demente, flere med kreft og alt av dystre spådommer peker i en retning. Det som kanskje ikke er like mye omtalt, er at brukerstyrte personlige assistenter (BPA) gir store gevinster innenfor omsorgstjenestene. BPA er også et fenomenalt likestillingsverktøy som gir brukeren god livskvalitet, reduserer trykket på pårørende-omsorgen og sikrer at brukeren kan delta i samfunnslivet på best mulig måte. Det å stue bort mennesker i institusjoner fordi at det er billigst er ingen god reform, uansett hvilket parti som har helseministeren på sin statsrådsliste. Sterkere statlig styring av omsorgstjenester i form av BPA og sykehjem vil i praksis ta fra kommunene sitt ansvar. Regjeringen og KS har inngått samarbeidsavtale som skal dekke en rekke utprøvinger med helsefelleskap og annet i fokus. Målet er å etablere ti til tolv forskjellige utprøvinger som skal gi oss innovative og sammenhengende helsetjenester. Tett oppunder julen 2026 får vi forhåpentligvis både nytenkende og modige, men godt gjennomtenkte forslag til en forbedret helse- og omsorgstjeneste. ●

Utvalgets medlemmer

Leder

- Gunnar Bovim, rådgiver, Trondheim

Medlemmer

- Somayeh Sadat Bach, leder, Oslo
- Øyvind Bakke, administrerende direktør, Oslo
- Jonny Finstad, ordfører, Vestvågøy
- Lars Erik Flatø, daglig leder, Gran
- Edith Lillian Roth Gjevjon, fagsjef, Nesodden
- Marit Hermansen, sjefslege, Grue
- Oddvar Martin Kaarbøe, professor, Bergen
- Kjetil Andreas Hognestad Karlsen, klinikkssjef, Trondheim
- Silje Naustvik, leder, Hamar
- Kari Sønderland, pensjonist, Oslo
- Tone Poulsson Torgersen, fagsjef, Oslo



'Fuck braintumours'- armbånd i gull

I anledning barnekreftmåneden september vil vi minne om at vi selger gullfargede «fuck braintumours»-armbånd.

Hjernesvulst, eller hjernekreft, utgjør én tredjedel av alle krefttilfeller hos barn. Ulikt enn hos voksne så regnes alle hjerne-
svulster hos barn som kreft, uansett om de er godartede eller ondartede, og man forsøker alltid først å operere bort svulsten. Deretter kommer eventuelt

strålebehandling og cellegift. Dette er behandling som kan gi mye bivirkninger og dårlig form, noe som vil påvirke den hverdagen man tidligere var vant til. Det er derfor viktig at alle barn og familier får tilbud om nevropsykologisk og pedagogisk kartlegging slik at man kan kartlegge de nye behovene

som har meldt seg under og etter kreftbehandlingen. Kartleggingene vil også hjelpe i vurderingen av rehabilite-
ringsbehov og vil bidra til å finne en god oppfølgingsplan ved eventuelle senskader slik at barnet skal kunne leve så godt som mulig.

Vil du støtte forskning på hjerne-
svulster? Kjøp ditt «fuck braintu-
mours»-armbånd og andre artikler på jeghjelperhjerne.no!



HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Helgen 12.–14. september er HSF Ung med som arrangør av aktivitetshelg for barn og unge på Oppdal, og vi gleder oss til en helg med medlemmer av hjernesvulstfamilien. Det blir mange morsomme aktiviteter i løpet av helgen, og styringsgruppen har satt sammen aktiviteter og leker til lørdagskvelden.

Styringsgruppen består i dag av Bjørn Kevin Davenport, Mariann Gamst Aasnes, Tiril Victoria Gillies, Jennifer Drescher, Hanna Sofie Olstad og Elizabeth Ledal (sekretær). 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. Medlemmer i Midt-Norge og Vestlandet er spesielt ønsket!

Likepersoner med erfaring som unge pårørende:
Elisabeth Sandvik, Marianne Sandvik og Elizabeth Ledal.



Min hjernesak

Jeg er rammet av «Inoperabel histologisk diffust infiltrerende Astrocytom (...)», med behandling som ved grad 3 Gliom. Jeg har hatt 33 strålinger og 11 cellegiftkurer. Jeg ønsker mer bevissthet på senskader etter kreftbehandling, siden det er det jeg definitivt sliter mest med i

hverdagen. Smerter med flere brudd i rygg, lunge-problematikk, kognitivt, mange hormonelle svikter og fatigue. Færre alvorligere senskader kan gjøre at pasienter kan ha det mer «normalt» til tross for alvorlige diagnose.

Hilsen
Morten Lium



NYTT FRA REGIONENE

► AGDER

Den 26.–27. mai dro vi på overnattingstur til Ryvingen fyr som er Norges sørligste fyr. Tolv var påmeldt, men to måtte dessverre melde avbud på grunn av sykdom, men ekstra sterkt var det at to pårørende likevel ble med, det setter vi stor pris på!

Vinden blåste friskt, men vi trosset været og satte kursen mot fyret. Tidlig på avreisedagen minnet jeg alle på å ta med litt ekstra medisiner, i tilfelle vi skulle bli værfaste. Vi leide en gammel tresnekke med skipper som tok oss ut, og ribb tilbake. Bare turen i seg selv var et eventyr!

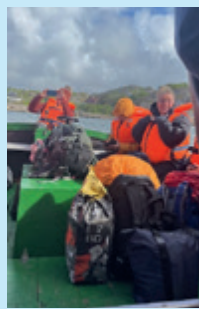
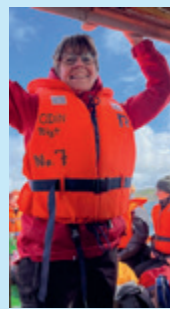
Vel fremme kokte og rensset vi dagsferske krabber sammen i havna. Det ble en sosial og fin stund hvor vi virkelig ble kjent med hverandre. Krabbene ble fortært i sjøbua, og flere tok seg et bad i havgapet – til stor glede og latter.

Noen tok turen opp til Varden, øyas høyeste punkt, mens andre luket og ryddet i grønnsakshagen som en liten dugnad for Ryvingens Venner. Det føltes godt å bidra.

Kvelden ble lang og hyggelig, med godteri, chips og gode samtaler. Midt mellom smågodt og latter laget vi mange spennende planer for treffene våres fremover. Det lover godt.

Tusen takk for tilliten og all økonomisk støtte – det betyr enormt mye. Denne turen ga oss både naturopplevelser og fellesskap, og vi gleder oss allerede til neste gang!

Med hilsen fra oss i Agder,
Ina Haugland



▶ ROGALAND

En sommer går jammen fort og plutselig står høsten foran oss. En mørkere årstid, men med et fargespill i naturen som overgår det meste. Høsten er også en tid for en ny start og nye felles opplevelser. Vi har et innholdsrikt program foran oss og startskuddet har allerede gått. Nord-Rogaland har arrangert frisbeegolf i flott vær og natur. Videre vil vi arrangere aktiviteter som turer, lett jogging, svømming, høstfest, foredrag, forestillinger og selvfølgelig yoga. Apropos yoga, vi hadde en fantastisk avslutning på Solastranden. Denne samlingen ga virkelig gode følelser i kropp og sjel og ikke minst en forsmak på sommeren.

Vi håper at du som leser vil være med i fellesskapet vårt og at du finner noe som passer for deg. Vi annonserer aktiviteter på Facebook «HSF Hjernesvulstforeningen Rogaland» og via e-post.

*Hilsen styret
i Rogaland*



▶ SØR-ØST

To flotte besøk på Munch-museet i vår

Ved hjelp av midler fra Dam Stiftelsen inviterte HSF Sør-Øst til besøk på Munch-museet 31. mars og 10. april. 26 deltakere fikk en interessant opplevelse med en guidet omvisning «Opplev Munch». Museets guider er svært dyktige formidlere av Munchs kunst. De presenterer utvalgte verk med både stor kunnskap og humor, noe som åpnet forståelsen vår for bildene.

Deltakerne ble også invitert til samling rundt et måltid i den hyggelige kafeen i 1. etg, der vi fikk bord nært vinduene mot fjorden.

Flere benyttet anledningen til å se flere av museets utstillinger, og nyte utsikten fra de øverste etasjene.



▶ VESTFOLD OG TELEMAR

Vi i lokalgruppa i Vestfold/Telemark har tema om å samles rundt det som gir «Trivsel og hverdagsgleder» i 2025. Vi er en liten gruppe som koordinerer aktivitetene og ta gjerne kontakt med enten Emily Hanlon, Christin Bjørnsti eller Gunn Karin Andersen hvis dere har tanker om aktuelle temaer å samles rundt.

Vi hadde en fin samling 20. februar på Sandefjord læring og mestrings-senter med spennende tema fra deres leder Karin Rød. Hun hadde en fin innledning med tema på ulike mestringsstrategier for å skape ro i kroppen og gi opplevelsen av nærvær i ulike situasjonen.

Hun trekker fram både forståelse fra livsstyrketrening, tankevirus og qigong som aktiviteter og metoder som fremmer nærvær.

Vi avsluttet møte med gode samtaler rundt hva som gir livsglede og koste oss med pizza.



Les mere info om temaene:

- ▶ Øvelser i oppmerksomt nærvær – Livsstyrketrening.no (blant annet guide til rolige øvelser)

- ▶ Tankevirus.no (last ned app, når «tankene roter det til». Dette tilbudet finns i flere kommuner.)
- ▶ Qigong – Karin Rød AS



NYTT FRA REGIONENE

Den 10. april koordinerte vi en flott kveld sammen med HSF Ung bowling kveld med sosial stund rundt med pizza i Sandefjord. Kjempeflott å samles til gode samtale og fine stunder.

Takk til kreativt initiativ til Bjørn Kevin Davenport.

Den 14. mai var vi en liten gjeng som fikk oppleve inspirasjon med foredrag fra Marianne Behn og Tania Michelet. De delte egne erfaringer fra hva som gav dem styrke og livsglede når livet er vanskelig.

Vi planlegger å samles til flere temaer rundt det som gir mestring;



qigong, søvn, ernæring og fysisk aktivitet til høsten.

Kom med forslag på hva som engasjerer dere og meld dere på når invitasjonen kommer.

Vi hadde også en felles tur en lørdag i august (se nedenfor). Flott å kunne samles hele familien til gode opplevelser sammen.

Hilsen

Emily Hanlon, Christin Bjørnsti og Gunn Karin Andersen

Midtgard vikingsenter

Vi hadde en fin familietur til Midtgard Vikingsenter i Borre Horten lørdag 23. august med flott omvisning i Gildehallen. Spennende med fortellinger fra

norrøn mytologi og hvordan vikingene levde. Vi fikk også erfare pil og bue skyting, spyd og viking leker. Turen ble avsluttet med en deilig kyllinggryte.

Det er flott å kunne samles til gode stunder sammen.

Vi ønsker dere alle en god høst, søk det som gir gode stunder.



Pårørende **dagen** 2025

► ELIZABETH LEDAL ◀

Mandag 22. september markerer vi Pårørendedagen 2025 sammen med Pårørendealliansen og de andre alliansepartnerne. Formålet med å

dedikere en dag til de pårørende, er å rette fokuset mot de pårørendes rolle i samfunnet.

De pårørende har en enorm verdi

for samfunnet vårt, og det er våre nærmeste som stiller opp dag etter dag gjennom sykdom og tøffe tider. Dessverre er det lett at pårørenderollen blir glemt i det store bildet, og det å være pårørende går ofte på bekostning av økonomi, helse og balanse i livet for den som ivaretar andres behov fremfor sine egne. Det er derfor viktig at vi fremmer viktigheten av å vise støtte til de pårørende og jobben de gjør for samfunnet.

I forbindelse med pårørendedagen vil vi dele innlegg med nyttig informasjon for pårørende og informasjon om hvordan man kan støtte de pårørende.

Les mer om pårørendedagen 2025 på parorendedagen.no og følg oss på Instagram @hsf_insta og Facebook @Hjernesvulstforeningen for å få med deg markeringen. 🇳🇴



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNES / MOODUP / PLACENT

← [Pårørendealliansen.no](https://parorendedagen.no)

 Pårørendedagen

Ressurser ▾

Delta ▾

Om Pårørendedagen

Nyheter

Årets pårørendedag

Pårørendedagen 2025

Hvordan kan du hjelpe deg selv?

Når du hjelper andre – må du også hjelpe deg selv! Hvordan kan du hjelpe deg selv?

Les om årets pårørendedag



**Pål Oraug**

LEDER

E-POST: palo@hjernesvulst.no

MOBIL: 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

Ane Haugvaldstad Walle

VARAMEDLEM

ane@hjernesvulst.no

Suzanne Maraz Roteigen

VARAMEDLEM

susanne@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Stein Nervik

MOBIL: 412 56 765

E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Trine Pettersen

MOBIL: 917 13 218

E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernesvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no

MOBIL: 459 07 412

Hjernestvulstforeningen**HJERNE DET!**

✉ www.hjernesvulst.no

E-POST: media@hjernesvulst.no

LIKEPERSONANSVARLIG

MOBIL: 941 47 686

E-POST: likeperson@hjernesvulst.no

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@sfb.net
Kristian Backman Knoph	3267 Larvik	986 77 840	kristianknoph@msn.com
Christin Flegger Bjørnsti	3942 Porsgrunn	996 46 636	christin.bjornsti@gmail.com
Linda Vier Engelskjær	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelskjaer@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineaasland@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.faaner@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	marianneandvik3@gmail.com
Elisabeth Sandvik	7036 Trondheim	417 97 719	elisabeth.sandvik@hotmail.com
Elly Granås	7049 Trondheim	900 13 509	ellygranaas@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
Marit Horgen	2743 Harestua	92 86 89 32	marith.horgen@gmail.com
Espen Thomassen	2020 Skedsmokorset	986 85 488	espen@raretyr.com
Hanne Kristin	2032 Maura	941 89 434	hanne@retorikk.no

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

Trond Jære

ORGANISASJONSRAÐGIVER

E-POST: trondj@hjernesvulst.no

MOBIL: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernesvulst.no

MOBIL: 902 82 667

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